

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

JULIANA MORAIS MENEGUSSI

**CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS:
ATRIBUTOS PARA UMA REDE DE CUIDADO INTEGRAL**

SÃO CARLOS -SP
2026

JULIANA MORAIS MENEGUSSI

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS:

Atributos para uma rede de cuidado integral

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem-PPGENF da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Marcia Niituma Ogata

SÃO CARLOS -SP
2026

Menegussi, Juliana Moraes

Cuidados Paliativos Pediátricos: : atributos para um rede de cuidado integral. / Juliana Moraes Menegussi -- 2026. 159f.

Tese (Doutorado) - Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos, São Carlos

Orientador (a): Marcia Niituma Ogata

Banca Examinadora: Flavio Adriano Borges Melo, Maria do Carmo Guimarães Caccia Bava, Silvia Maria de Macedo Barbosa, Alexandre Ernesto da Silva

Bibliografia

1. Cuidados Paliativos; Pediatria; Integralidade; Condição Crônica de Saúde.. I. Menegussi, Juliana Moraes. II. Título.

Ficha catalográfica desenvolvida pela Secretaria Geral de Informática (SIn)

DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR

Bibliotecário responsável: Arildo Martins - CRB/8 7180

Folha de Aprovação

Defesa de Tese Doutorado "Cuidados Paliativos Pediátricos: atributos para uma rede de cuidado integral da candidata Juliana Moraes Menegussi, realizada em 03/03/2026.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Marcia ~~Niituma~~ Ogata (UFSCar)

Prof. Dr. Flávio Adriano Borges Melo (UFSCar)

Profa. Dra. Maria do Carmo Guimarães ~~Caccia~~ Bava (USP)

Profa. Dra. Silvia Maria de Macedo Barbosa (FMUSP – Instituto da Criança)

Prof. Dr. Alexandre Ernesto da Silva (UFSJ)

DEDICATÓRIA

Com amor, para todas as pessoas que construíram comigo esta tese.

AGRADECIMENTO

Neste momento, muitas lembranças e agradecimentos surgem, permeados por bonitezas que se fizeram no caminho. Identifico, na gratidão, o sentimento que mais se destaca, sobretudo diante de todos os desafios que me atravessaram. Gostaria de destacar que ser mulher, mãe, trabalhadora e doutoranda está longe de ser algo simples; portanto, finalizar esta tese “inteira” é algo que me traz emoção e profundo reconhecimento a todas as pessoas que me apoiaram e me incentivaram até aqui. Por tudo o que foi, por tudo o que é, por tudo o que pode vir a ser.

Atravessada por tantos sentimentos, agradeço a Deus, que se faz presente de tantas formas em minha vida. Ele é minha força diária e minha proteção. Sua escuta me acalma, me ilumina e me guia, sempre. Obrigada por cada respiro.

À minha filha Helena, fonte de inspiração e de um amor tão genuíno e transformador. Obrigada, minha doce e alegre filha, por sua compreensão e por sua presença ao meu lado durante esses quatro anos — foram muitos colos e muita mesinha no escritório enquanto a mamãe se dedicava a este trabalho. Sempre lembrarei da sua voz e do seu olhar voltado para a tela do computador: “Mamãe, já está acabando o doutorado? Mamãe, posso ficar aqui com você?”. Eu sempre estarei com você, meu amor.

Ao meu companheiro, Lucas, pelo incentivo, pelo apoio, pelas orientações e pela compreensão de diferentes ordens. Com amor, obrigada!

À minha doguinha Amélie, sempre no meu colo, ou seja, em todos os minutos dedicados a esta escrita, fazendo-me companhia com sua carinhosa presença.

À minha mãe, Maria José, e ao meu pai, Mario, por absolutamente tudo o que fizeram e fazem por mim e, sobretudo, por serem quem são. Obrigada pelas orações diárias e, especialmente, por essa confiança tão bonita e amorosa que sempre tiveram em mim.

Aos meus familiares Menegussi(s) e Moraes, agradeço os momentos de alegria e de pertencimento em família. Como é especial estar com vocês!

À família Bueno - Mi, Du, Lipe, Vini e, em especial, à memória de Rosa Maria, minha sogra, pelos sorrisos e boas lembranças.

Às amigas Manu, Amaranta, Lari, Camila e Day, por serem alegria e afeto.

À minha orientadora, Marcia Ogata, por ser meu farol nessa travessia, com amorosidade e disponibilidade e por contribuir na minha formação para o SUS, desde os tempos da Residência. Seu olhar é humano e transformador para as pesquisas e

para a realidade do trabalho em saúde. Agradeço por seus ensinamentos, por sua generosidade e, principalmente, pelo seu “sim”, em 2022 — ele me trouxe até aqui e me fez seguir leve e confiante até o fim. Muito obrigada.

Aos professores/a da Banca de Defesa, Alexandre Ernesto Silva, Flavio Adriano Borges Melo, Silvia Maria de Macedo Barbosa e Maria do Carmo Gullaci Guimarães Caccia-Bava, pelos olhares cuidadosos, incentivos e contribuições generosas.

Aos/Às tantos/as amigos/as da USE, obrigada pela torcida, pelo carinho e cuidado comigo. Sou muito feliz e grata por fazer parte dessa equipe. Ainda assim, não poderia deixar de agradecer à Daniela Xavier, Alessandra Araújo, Ana Carolina Campos e Débora Carrijo, por verem sentido e importância nos cuidados paliativos e pela parceria em tantas frentes na USE.

Às amigas, Isabel Frederico e Franci Back, por serem tão especiais no cotidiano.

À Andrea Palhano, por sempre tirar as minhas dúvidas com paciência diante dos trâmites da pesquisa na USE e por demonstrar curiosidade e carinho genuínos sobre o estudo.

Às amigas Pollyanne Meneses e Zildelia Alencar, por serem um apoio fundamental na realização do meu trabalho cotidiano na USE. Ver vocês diariamente, com um sorriso largo no rosto, em meio às dificuldades, é algo raro nos dias de hoje.

À direção da Unidade Saúde Escola, nos nomes de Humberto Hirakawa, Marisa Zazzetta, Patricia Magdalena e Carla Polido, pelo afastamento institucional - que foi fundamental para a conclusão deste trabalho e por compreenderem e incentivarem o meu momento de doutoranda ao longo destes anos.

Aos tantos espaços nos quais comungo coletivamente os cuidados paliativos e nos quais me nutro de trocas e avanços na área: a Frente Paliativista; a Sociedade Paulista de Pediatria (Núcleo de Dor e CPP); a Academia Estadual de Cuidados Paliativos; e, em especial, a Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos — grande apoiadora deste trabalho.

Ao NuCRESS (Núcleo Descentralizado do Conselho Regional de Serviço Social), em que estou como coordenadora desde 2024 e conto com a presença de colegas que fortalecem o Serviço Social e seguem os preceitos éticos e de resistência da profissão. Avante!

Às Coordenações das Especializações da UFSCar em Cuidados Paliativos (Tatiana Bombarda e Esther Ferreira), interdisciplinar em Dor (Fernando Vasilceac e Karina Gramani) e Intervenção em Neuropediatria (Eloísa Tudella), pela oportunidade de fazer parte do corpo docente, trabalhando naquilo que muito me mobiliza e me traz esperança: a educação. Agradeço a amizade e o carinho de cada um e cada uma de vocês.

Aos Programas de Residência Multiprofissional em Saúde da Família (Luciana Fioroni e Flavio Borges) e em Atenção à Pessoa Idosa (Adriana Garcia e Lais Fumincelli), pela oportunidade de tutoria e preceptoria e, claro, por compreenderem alguns ajustes de trabalho na reta final da tese.

Aos estudantes e residentes, que tanto me motivam na caminhada do cuidado e da formação em saúde.

À Universidade Federal de São Carlos, por todo o crescimento que me proporciona como profissional e como ser humano.

À vida — gratidão!

*We'd provide forums
We'd all speak out
We'd all be heard
We'd all feel seen
We'd rise post-obstacle, more defined, more
grateful
We would heal, be humbled and be
unstoppable
We'd hold close and let go and know when to
do which
We'd release and disarm and stand up and
feel safe*

*...
This is utopia, this is my utopia
This is my ideal, my end in sight
Utopia, this is my utopia.
(Utopia, Alanis Morissette)*

*Nós providenciaríamos discussões
Todos manifestaríamos
Todos seríamos ouvidos
Todos sentiríamos vistos
Levantaríamos após os obstáculos, mais
fortalecidos, mais gratos
Nos curaríamos, nos tornando mais humildes
e nada nos pararia.
Saberíamos acolher e também deixar ir,
reconhecendo o momento certo de cada
gesto.
Nos libertaríamos, desarmaríamos, nos
colocaríamos de pé e nos sentiríamos
seguros.*

*Essa é a Utopia, essa é a minha Utopia.
Esse é o meu ideal, meu ponto de vista final.
Utopia, essa é a minha Utopia.
(Utopia, Alanis Morissette)*

RESUMO

Cuidados paliativos são compreendidos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida de adultos e crianças, como também de suas famílias que enfrentam problemas associados a condições de saúde que podem limitar ou ameaçar a continuidade da vida. Essa abordagem busca a prevenção e o alívio do sofrimento sejam eles de natureza física, psicológica, social ou espiritual. Esta pesquisa é motivada e justificada pela necessidade de avançar no estado atual da abordagem paliativa pediátrica, sob a perspectiva do cuidado integral e em rede. Para isso, foi realizada a pesquisa ação como percurso metodológico, ancorada na perspectiva teórica da integralidade do cuidado. Foram realizados quatro encontros com familiares de crianças com condição crônica e complexa de saúde e três encontros com profissionais paliativistas, com o objetivo principal de construir atributos para uma rede de cuidados paliativos pediátricos que possam contribuir com gestores e profissionais na implementação da Política Nacional de Cuidados Paliativos. O resultado sinaliza sete atributos a serem contemplados em cuidados paliativos pediátricos: centralidade na criança e na família, dor total como eixo estruturante do cuidado, práticas humanizadas em saúde, garantia de insumo e de acesso a tecnologias, cuidado em rede, integralidade entre as diferentes políticas e redes comunitárias, qualificação e sustentação do trabalho em saúde. Os atributos identificados revelam que a rede de cuidados paliativos pediátricos poderia ser construída na articulação entre o sofrimento vivido, as práticas éticas de cuidado, na organização da rede e no compromisso político, conformando uma imagem-objetivo que transforma leis em direitos vividos e o cuidado em responsabilidade coletiva. Que esta pesquisa seja o convite à continuidade do debate, da pesquisa e da ação política para implementação dos cuidados paliativos pediátricos em nosso país.

Palavras-chave: cuidados paliativos; pediatria; integralidade; condição crônica e complexa de saúde.

ABSTRACT

Palliative care is understood as an approach that aims to improve the quality of life of adults and children, as well as their families, who face problems associated with health conditions that may limit or threaten the continuity of life. This approach seeks to prevent and alleviate suffering, whether physical, psychological, social, or spiritual in nature. This research is motivated and justified by the need to advance the current state of the pediatric palliative care approach, from the perspective of comprehensive and networked care. For that, action research was carried out as a methodological approach, anchored in the theoretical perspective of comprehensiveness. Six meetings were held with family members and palliative care professionals with the main objective of collectively building attributes for a pediatric palliative care network, from the perspective of comprehensiveness. The results highlight seven attributes to be considered in pediatric palliative care: child- and family-centered care, total pain management as the structuring axis of care, humanized health practices, guaranteed resources and access to technologies, networked care, integration among different policies and community networks, and qualification and support for healthcare work. The identified attributes reveal that a comprehensive pediatric palliative care network could be built through the articulation between lived suffering, ethical care practices, network organization, and political commitment, shaping a goal that transforms laws into lived rights and care into collective responsibility. May this research serve as an invitation to continue the debate, research, and political action in pediatric palliative care in our country.

Keywords: palliative care, pediatrics, comprehensiveness, chronic and complex health condition.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - PRISMA: Etapas do processo de seleção dos estudos.	60
Figura 2 - Estudos publicados, cumulativamente, ao longo dos anos.Fonte: Elaborado pela Própria Autora.	61
Figura 3 - Número de estudos primários por periódicos.	63
Figura 4 - Fluxograma PRISMA com as etapas da revisão.	68
Figura 5 - Ações de cuidado ofertadas à criança e à família no contexto dos cuidados paliativos pediátricos, organizadas por dimensão do cuidado (física, espiritual, emocional e social).	72
Figura 6 - Profissionais envolvidos nos serviços ofertados em cada dimensão da dor total.	73
Figura 7 - Distribuição das modalidades de cuidado paliativo pediátrico por (A) país e (B) tipo de gestão/financiamento. Os círculos representam a frequência de registros para cada modalidade de cuidado (hospitalar, primário, hospice, domiciliar, teleatendimento).	75
Figura 8 - Fluxos de atendimento e pontos de entrada nos serviços de cuidados paliativos pediátricos nos países com oferta descrita. As bolhas representam a frequência de menções nos estudos incluídos, sendo o tamanho proporcional ao valor observado.	76
Figura 9 - Caracterização das famílias (a) Idade, (b) nível de escolaridade, (c) situação de trabalho e (d) renda familiar dos familiares participantes.	86
Figura 10 - Caracterização das famílias: (a) Número de pessoas que residem na casa; (b) Quantidade de cômodos; (c) Situação da casa.	87
Figura 11 - Caracterização do suporte recebido: (a) Tipos de cuidado que os participantes recebem na rede; (b) Necessidade de atendimento de urgência/emergência (UPA/Pronto Socorro); (c) Número de atendimentos no último ano.	88
Figura 12 - (a) Necessidade de internação e (b) número de internações no último ano.	88
Figura 13 - Redes de apoio e serviços à família: a) rede de suporte familiar; b) rede de suporte comunitária por algum serviço; c) Apoio profissional; d) Tipo de apoio profissional.	89
Figura 14 - Tipo de suporte.	90

Figura 15 - Acesso a rede de ensino e lazer: a) frequenta escola ou creche regular; b) necessidade de professor auxiliar; c) acesso ao professor auxiliar; d) vivência em espaços de lazer e convívio	90
Figura 16 - Caracterização dos profissionais: (a) Idade dos participantes; (b) Tempo de profissão; (c) Tempo de atuação em cuidados paliativos.....	91
Figura 17 - Formação em cuidados paliativos.....	91
Figura 18 - Caracterização dos profissionais: (a) Tipo de abordagem em cuidados paliativos que o serviço realiza; (b) Nível de atenção do serviço em que atua.	92
Figura 19 - Atributos para uma rede integral em cuidados paliativos pediátricos: navegação do cuidado.	130

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Veículos de publicação e países reportados na pesquisa.....	62
--	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Base de Dados Consultada e Descritores de Busca.....	59
Quadro 2 - Estudos incluídos para o processo de extração de dados.	70
Quadro 3 - Necessidades apresentadas pelas famílias.	94
Quadro 4 - Necessidades apresentadas pelos profissionais paliativistas	95

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

CEP - Comitê de ética em Pesquisa com Seres Humanos

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUS – Sistema Único de Saúde

RBCCP – Rede Brasileira de Cuidado Paliativo Pediátrico

UFSCAR – Universidade Federal de São Carlos

USE – Unidade Saúde Escola

UNESP – Universidade Estadual Paulista

PNCP – Política Nacional de Cuidados Paliativos

PNH - Política Nacional de Humanização

RAS – Rede de Atenção à Saúde

PNAISC – Política Nacional de Atendimento Integral à Saúde da Criança

PNC - Política Nacional de Cuidado

PNEP - Política Nacional de Educação Permanente

OMS – Organização Mundial de Saúde

EAPC – *European Association for Palliative Care*

IASP - *International Association for the Study of Pain*

ICPCN – *International Children's Palliative Care Network*

CF – Constituição Federal

PICS – Práticas Integrativas e Complementares em Saúde

USP – Universidade de São Paulo

UNIFESP – Universidade Federal Paulista

UFSCAR - Universidade Federal de São Carlos

SUAS - Sistema Único de Assistência Social

LISTA DE APÊNDICE

APÊNDICE 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Família.....	143
APÊNDICE 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Profissionais	146

LISTA DE ANEXO

ANEXO 1 - Parecer Consubstanciado do CEP	150
ANEXO 2 - Encontro com os familiares: chuva de ideias.....	158
ANEXO 3 - Encontro com Profissionais Paliativistas: <i>Jamboard</i>	160

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	20
1.1 Organização do Trabalho.....	24
2 INTRODUÇÃO	25
2.1 Motivação da pesquisa	27
2.2 Objetivos	29
2.2.1 Objetivo Geral.....	29
2.2.2 Objetivos Específicos.....	29
3 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO	29
3.1 Referencial Metodológico.....	29
3.1.1 A pesquisa-ação como método de pesquisa	30
3.1.2 Articulando referenciais teóricos e metodológicos	31
3.1.3 A integralidade do cuidado e sua polissemia.....	32
3.2 Cuidados Paliativos Pediátricos, Deficiência e Condição Crônica e Complexa de Saúde: uma necessária triangulação no cuidado à infância.	35
4 PERCURSO METODOLÓGICO DA PESQUISA.....	47
4.1 Tipo de Estudo e Análise	47
4.2 Aspectos Éticos.....	49
4.3 Cenários de Coleta de Dados	49
4.3.1 Unidade Saúde Escola	50
4.3.2 Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos	51
4.4 Participantes do Estudo	52
4.4.1 Familiares	53
4.4.2 Profissionais.....	54
5 Apresentação dos Resultados Quantitativos	56
5.1 Revisão de Literatura: Mapeamento Sistemático sobre a organização dos Cuidados Paliativos Pediátricos nos Sistemas de Saúde do Mundo.	56
5.1.1 O protocolo do mapeamento sistemático.....	56
5.1.2 Planejamento.....	56
5.1.3 Objetivo.....	57
5.1.4 Questões de Pesquisa.....	57
5.1.5 Seleção dos estudos.....	57
5.1.6 Critérios de Elegibilidade	57
5.1.7 Processo de Seleção	58
5.1.8 Processo de Coleta de Dados	58
5.1.9 Metadados do mapeamento	60
5.1.10 Mapeamento Sistemático: A organização dos cuidados paliativos pediátricos nos sistemas de saúde do mundo.	63
5.2 Caracterização dos familiares	86
5.2.1 Caracterização das crianças e suporte recebido	87
5.2.2 Caracterização dos profissionais da RBCPP	91
6 Resultados Qualitativos: Análise dos Dados	92
6.1 Mergulho inicial junto às análises.....	93

6.2 Categoria 1 - Os desafios do cuidado paliativo pediátrico: à margem da presença e da ausência.....	96
6.3 Categoria 2 - Os desafios da educação em CPP.....	106
6.4 Categoria 3 - Entre vozes e silêncios: expressões do sofrimento	114
6.5 Categoria 4 - Do Sonho à Imagem Objetivo: atributos para um cuidado paliativo pediátrico integral.....	126
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	132
REFERÊNCIAS.....	136
APÊNDICE 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Família.....	143
APÊNDICE 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Profissionais .	146
ANEXO 1 - Parecer Consubstanciado do CEP	150
ANEXO 2 - Encontro com os familiares: chuva de ideias	158
ANEXO 3 - Encontro com Profissionais Paliativistas: <i>Jamboard</i>	160

1 APRESENTAÇÃO

*Por cima das casas, cal.
Frutos em qualquer quintal.
Peitos fartos, filhos fortes.
Sonho semeando o mundo real.
(Marisa Monte)*

Esta pesquisa de doutorado surge em um momento de reflexão sobre as minhas experiências como assistente social no contexto da saúde, especialmente na área de reabilitação neuropediátrica, que demanda intensamente a minha intervenção. Assim, se faz necessário apontar algumas vivências importantes que marcaram a minha escolha profissional e que culminou na escolha em pesquisar sobre os cuidados paliativos pediátricos.

Venho de uma origem humilde, nascida e criada na periferia de Ribeirão Preto, interior de São Paulo, cuja renda familiar cobriam apenas as necessidades básicas da família, mas a presença e o afeto nunca faltaram. A mãe: cearense, migrante, cursou o magistério, mas não o exerceu em solo paulista. Precisou ser arrimo de sua família quando todos vieram para Ribeirão Preto, pois era a única que tinha mais estudo e, consequentemente, mais possibilidade de trabalho. Ajudou a sua família, depois casou-se e, com determinação, tornou-se servidora municipal na Prefeitura de Ribeirão Preto, cujo trabalho lhe garantiu estabilidade e mais conforto para a família, foi cozinheira por 25 anos em escolas municipais. O pai: paulista, trabalhou por anos na roça, não finalizou o ensino fundamental, fez do trabalho a sua identidade. Da roça, foi para os serviços gerais, depois para as estradas e, por fim, nos grandes estoques de peças automotivas. Tanto a mãe como o pai, sabiam da importância dos estudos e nunca negaram esforços e amor para garantir que seus dois filhos tivessem outras possibilidades e oportunidades de vida.

Sou filha do sistema público de educação desde a educação infantil e a minha transformação iniciou quando ingressei na Universidade Estadual Paulista (UNESP)/Franca - a única da família a cursar o ensino superior público. Foi necessário conciliar o cursinho pré-vestibular e o trabalho para o alcance deste sonho. O ano era 2004, o curso Serviço Social. Esta graduação escancarou as injustiças e complexidades em relação ao mundo, ao homem e a sua interação em e com a sociedade, mas também me forneceu os elementos de análise necessários para

compreendê-lo e atuar da melhor forma possível na profissão que escolhi e, consequentemente, do meu lugar no mundo.

Fazer um programa de Residência em Saúde, surgiu como uma forma de ter experiência profissional, uma pós-graduação e dinheiro (olha que combinação mais maravilhosa!). Em 2008, prestei a prova de Residência Multiprofissional em Saúde da Família e Comunidade na Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) e sou classificada! A partir dali mais transformações viriam.

Finalizo a Residência em 2011 e, no mesmo ano, iniciei o mestrado junto ao Programa de Pós-Graduação em Gestão da Clínica (PPGGC/UFSCar) e, na sequência, começo a trabalhar como assistente social no Hospital Estadual Américo Brasiliense (HEAB). Defendi a minha dissertação de mestrado acerca do trabalho do agente comunitário de saúde em 2013, conciliando trabalho e estudos, mais uma vez.

Recordo-me desse período, quando ainda cursava o mestrado e já atuava no cenário hospitalar - aqui começo a trazer a minha aproximação com os cuidados paliativos, sendo mais uma transformação em curso - durante uma conversa com uma colega sobre a minha motivação em atuar em hospital e os desafios encontrados nos cuidados paliativos, ainda emergentes na época, ela me disse: "Não gosto dessa abordagem, preciso trabalhar com vida e não com morte." Aquilo que soou tão confuso, porém, devido à minha tímida formação em desenvolvimento na época, fiquei sem saber como responder e entender melhor a sua perspectiva.

Não foi apenas essa colega que expressou esse tipo de opinião. No entanto, com o passar dos anos, fui adquirindo uma compreensão mais aprofundada do meu trabalho em cuidados paliativos e da importância e necessidade desse tipo de abordagem na saúde. Entretanto, algumas questões começaram a me inquietar: por que os cuidados paliativos não são amplamente discutidos? Por que os profissionais de saúde desconhecem essa abordagem na saúde? Por que nunca fui informada sobre esses cuidados durante a minha formação acadêmica? Por que há tão poucos serviços que oferecem esse atendimento? Por que existem tantos vazios desse cuidado na saúde?

Com essas indagações, fui tecendo a minha trajetória profissional e pessoal. Aqueles quase três anos em ambiente hospitalar tiveram um impacto profundo na minha maneira de ser e de estar para a saúde. Foram muitos aprendizados e ressignificações.

No final de 2013, eu buscava novos desafios profissionais e decidi prestar o concurso público da UFSCar para a carreira de assistente social. E, em março de 2014, mais um marco transformador aconteceu, contribuindo nas minhas condições objetivas e concretas de vida: meu ingresso na UFSCar, alocada na Unidade Saúde Escola (USE). Uma grande e sonhada conquista!

O mais curioso é que, embora eu sempre soubesse que a educação tem um poder libertador, nunca imaginei que vivenciaria de perto tantas formas criativas, críticas e possíveis de exercer o meu trabalho, reafirmando os princípios da educação freiriana que tanto me inspiram.

Estou na USE desde 2014, local de trabalho que me motiva diariamente a seguir na saúde, apesar dos inúmeros desafios e de desmontes que as universidades, a saúde e os serviços públicos, de maneira geral, vêm sofrendo ao longo dos anos. Foi nesta instituição que tudo ganhou novos significados em minha trajetória profissional. Minha primeira demanda de atuação foi na Linha de Cuidado da Infância e Adolescência (LCIA). Nunca havia trabalhado com crianças com deficiências diversas, síndromes genéticas, condições neurológicas e tantas outras condições crônicas e complexas de saúde. Esse universo infantil, juntamente com as demandas das famílias, imediatamente me trouxe à tona desconfortos e questionamentos sobre a rede de cuidados existente.

O ápice do meu desconforto ocorreu quando atuei no Acolhimento da USE, que era a porta de entrada, referenciada, aos serviços prestados à rede. Foi naquele contexto que tive a oportunidade de ouvir inúmeras histórias de sofrimento e peregrinação das famílias com seus filhos e filhas adoecidos. O retrato, realizado por narrativas, mostrava a morosidade nos encaminhamentos, a pouca validação das preocupações das famílias, a alta de informação de diagnóstico e de prognóstico, a carência de acolhimento, de escuta, de empatia – em síntese, sobrava muita “falta” nos relatos dos usuários.

No ano de 2015, conheci uma professora que atuava em cuidados paliativos pediátricos na UFSCar e que se tornaria uma grande parceira e amiga. Em uma reunião, ela me perguntou: “Ju, você sabe que as crianças que você atende na USE estão no critério de atenção paliativa?” Minha resposta foi simples e sincera: “Me explica melhor.” Contudo, antes de mergulhar nessa explicação, preciso esclarecer algo. Meu conhecimento sobre cuidados paliativos pediátricos era praticamente inexistente; minha experiência estava voltada para o universo adulto. Apesar de

atender crianças, eu não havia relacionado o cuidado paliativo à pediatria no contexto da reabilitação.

Aquela conversa, aparentemente simples, foi um ponto de virada para mim. Meus olhos passaram a enxergar de forma mais clara a realidade das famílias e das crianças atendidas na reabilitação da USE. A partir desse momento, surgiu em mim uma necessidade de refletir e elaborar estratégias para atender melhor essa população.

Entretanto, a vida tem um jeito curioso de nos surpreender. No mesmo ano, fui convidada a integrar a coordenação da USE, o que me trouxe novas demandas de trabalho relacionadas à gestão de um serviço. E, na sequência, recebi o maior e mais maravilhoso desafio da minha vida: a maternidade. Essas duas realidades exigiram uma mudança de foco significativa. Tornar-me mãe trouxe uma série de transformações e ressignificações profundas. Em dezembro de 2018, retornei ao trabalho exclusivamente como assistente social, sem vínculo com a gestão. No entanto, as inquietações sobre cuidados paliativos pediátricos ressurgiram, mas com uma nova perspectiva. O fato de ser mãe alterou minha posição no processo de cuidado, conferindo-me uma sensibilidade e urgência ainda mais profunda aquelas crianças e suas famílias.

Reassumi o trabalho com uma postura mais ativa, participando de congressos, cursos, aprofundando meus estudos sobre a temática - a instigação crescia cada vez mais com o objetivo de compreender a realidade sentida e vivida pelas famílias e seus filhos. Com o tempo, fui amadurecendo e buscando identificar meu lugar e meu desejo na pesquisa. O processo foi gradual e às vezes incerto, com passos lentos e momentos de insegurança. Ao longo desse percurso, recebi convites para contribuir em aulas de graduação e pós-graduação, e para participar de eventos científicos, sempre com temas relacionados aos cuidados paliativos, infância e por temas que perpassam o SUS.

Neste percurso fiz parte do Comitê de Serviço Social da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) nos anos de 2020 a 2021, fui convidada a compor a Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos (RBCPP) sendo membro efetivo desde 2022, a integrar em 2023 a Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP) no Núcleo de Dor e Cuidados Paliativos, além de fazer parte do movimento nacional que culminou na aprovação da Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), conhecido como Frente Paliativista.

Assim, identifiquei lacunas no cenário de cuidado em que atuo, aprimorei minha escuta em relação às famílias e, quando possível, às crianças em suas múltiplas linguagens. Observei os profissionais do serviço e os movimentos da rede de atenção à saúde, realizando, desse modo, aproximações com o que seria o meu objeto de pesquisa.

Com esse desejo de investigação, nasceu a proposta deste estudo doutoral, que buscou dar voz e participação ativa aos familiares de crianças com perfil de assistência paliativa e aos profissionais que atuam em cuidados paliativos pediátricos, com o objetivo de construir atributos para uma rede integral em cuidados paliativos pediátricos.

1.1 Organização do Trabalho

Esta tese se estrutura em oito capítulos, sendo que neste, o capítulo 1, contemplou a apresentação da pesquisadora com sua narrativa de vida e a organização do trabalho.

No capítulo 2 é apresentada a introdução, a motivação da pesquisa e os objetivos do trabalho.

No capítulo 3 concentra-se o referencial teórico e metodológico, sendo a metodologia embasada pela pesquisa-ação, o referencial teórico sob a perspectiva da integralidade do cuidado, bem como os conceitos de cuidados paliativos pediátricos e sua relação com demais condições de saúde - fruto de um ensaio teórico.

No capítulo 4 apresenta-se o percurso metodológico da pesquisa e os cenários de coleta.

No capítulo 5 são apresentados os resultados quantitativos da pesquisa contemplando a revisão de literatura por meio de um mapeamento sistemático publicado na Revista Interface e a caracterização dos familiares e profissionais paliativistas, com dados que contribuem para o conhecimento dos participantes envolvidos na pesquisa.

No capítulo 6, os resultados qualitativos são adensados e discutidos, por meio de categorias temáticas, de forma a responder ao objetivo principal desta pesquisa.

Por fim, no capítulo 7 são tecidas as considerações finais com as devidas sistematizações resumidas dos resultados que este trabalho se propôs a realizar, recordando que o caminho que sonhamos aos cuidados paliativos pediátricos se faz ao caminhar.

2 INTRODUÇÃO

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), os cuidados paliativos são compreendidos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de adultos e crianças, como também de suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais. Essa abordagem busca a prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, sejam físicos, psicológicos, sociais ou espirituais (WHO, 2018).

Em 2020, a OMS elencou pontos-chaves que os governos de todo o mundo devem atentar-se acerca da assistência paliativa em suas realidades locais de saúde, tais como: a cada ano, cerca de 40 milhões de pessoas precisam de cuidados paliativos; 78% delas vivem em países de baixa e média renda; em todo o mundo, apenas 14% das pessoas que precisam de cuidados paliativos os recebem; regulamentações restritivas para a morfina e outros medicamentos essenciais para controle de dor, interferem negativamente no acesso a cuidados paliativos adequados; políticas, programas, recursos e treinamento adequados em cuidados paliativos são urgentemente necessários; a necessidade global de cuidados paliativos continuará a crescer como resultado do envelhecimento das populações e do aumento de doenças não transmissíveis e crônicas, como também algumas doenças transmissíveis; a oferta precoce de cuidados paliativos reduz internações hospitalares desnecessárias e o uso de serviços de saúde adequados; os cuidados paliativos envolvem uma gama de serviços prestados por vários profissionais que têm papéis igualmente importantes a desempenhar no apoio ao usuário e sua família (WHO, 2020).

Os apontamentos da OMS são o retrato da importância de implantação e expansão dos cuidados paliativos, organicamente, ao redor do mundo. No que tange ao Brasil, a sua inserção é convocada ao SUS, contemplando as Redes de Atenção à Saúde (RAS), proporcionando aos cidadãos que necessitam dessa abordagem, a plena dignidade e integralidade no atendimento de suas demandas, independentemente da idade (MENDES; VASCONCELOS, 2020).

A atenção paliativa inicialmente priorizava a população adulta, porém, devido às mudanças no perfil epidemiológico e o avanço tecnológico e da ciência, crianças e adolescentes que antes não sobreviviam a situações complexas e crônicas de saúde, passaram a viver mais e, conseqüentemente a demandar dos serviços de saúde mais

atenção às necessidades vividas por essa população (MOREIRA et al., 2017; IGLESIAS et al, 2016, 2021, 2025; WHO, 2018, 2020; BRASIL, 2018, ANCP, 2019; EAPC, 2009).

No conceito da OMS (2018), cuidados paliativos pediátricos constituem uma abordagem ativa e integral de cuidado destinada a crianças e adolescentes com condições ameaçadoras ou limitadoras da vida, bem como às suas famílias, desde o momento do diagnóstico, independentemente de haver ou não terapêutica modificadora da doença.

Moreira et al. (2018) destacam que os cuidados paliativos pediátricos devem permear toda a trajetória da assistência às crianças e suas famílias, uma vez que essa abordagem é transversal e deve se fazer presente nos diferentes pontos da rede de atenção à saúde, atentando-se para a gestão das emoções frente à gravidade, instabilidade e notícias de fim de vida. Somada a essa visão de cuidado, os autores ressaltam a compreensão de rede para além da saúde, entendendo-a nos contextos das políticas sociais, educacionais e outras.

Destaca-se a importância da intersetorialidade, sendo esta compreendida como a integração de diferentes políticas públicas e serviços, sendo expressa como um caminho possível para o alcance de melhorias nos desfechos de cuidado e no alcance da integralidade em saúde (AKERMAN et al., 2014).

Esses desafios estão descritos em um estudo de revisão sistemática (CARVALHO et al., 2021), no qual são apresentadas lacunas importantes de pesquisa para a melhoria do atendimento frente às necessidades integrais dessa população. A literatura indica a existência de uma necessidade urgente de formulação e implementação de políticas públicas que contemplem as crianças com necessidade de cuidados paliativos (MOREIRA et al., 2017, LIMA et al., 2020, WHO, 2018, EAPC, 2009). Enfatiza-se, ainda, as desigualdades sociais como reflexos do acesso ao direito à saúde, repercutindo em sofrimentos diversos, que podem ser traduzidos, na abordagem paliativista, nas dimensões da Dor Total – compreendidas como as dores físicas, sociais, emocionais e espirituais (SAUNDERS, *apud* Clark, 1999).

Outro dado relevante é sobre o Atlas da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) que realizou um mapeamento de serviços em cuidados paliativos no Brasil, incluindo a infância. De acordo com o Atlas, o Brasil possui 191 serviços que prestam algum tipo de assistência em cuidado paliativo, desse total, apenas 77 oferecem assistência à infância e adolescência, ou seja, aproximadamente 40% dos

serviços (ANCP, 2019). Esse levantamento, entretanto, não identificou dados pediátricos mais robustos e detalhados, como o tipo de serviço, níveis de atenção à saúde, perfil da equipe, entre outros. Além do Atlas, soma-se o mapeamento de serviços realizado pela Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos, que compreende mais informações acerca da oferta assistencial e sobre o perfil da equipe, apresentando um aumento de 32 serviços nos últimos anos quando feita a coleta, totalizando 90 serviços no Brasil (FERREIRA et al., 2022, 2023).

Diante desse cenário e, com a recente aprovação da Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) em 2024, os cuidados paliativos, incluindo o pediátrico, devem compor as RAS e serem ofertados em todos os níveis de atenção à saúde.

O fio condutor das ações paliativas é a integralidade do cuidado, sendo premissa a “apreensão ampliada das necessidades e a habilidade de reconhecer a adequação da oferta ao contexto específico da situação no qual se dá o encontro do sujeito com a equipe de saúde” (MATTOS, 2004, p. 1415).

Assim, essas notas introdutórias demarcam o percurso inicial desta tese que, de forma metafórica apresenta-se como um pequeno rio a percorrer as próximas páginas, redesenhando curvas, margens e apontando percursos necessários de uma mudança de paradigma frente ao ato de cuidar da população pediátrica.

2.1 Motivação da pesquisa

A revisão sistemática de Carvalho et al. (2021) revela uma fragilidade significativa na produção científica e nas políticas voltadas às crianças com condições crônicas e complexas de saúde. Apesar das múltiplas e contínuas necessidades dessas crianças e de suas famílias, os estudos ainda se concentram majoritariamente nas doenças, com pouca ênfase na integralidade do cuidado, na organização da atenção em rede e na articulação intersetorial — elementos centrais dos cuidados paliativos pediátricos. Essa limitação evidencia a necessidade de avançar em abordagens que incorporem os CPP como eixo estruturante do cuidado integral e contínuo no SUS.

Um outro estudo, uma *scoping review* (JUSTINO et al., 2020), sinaliza as lacunas que merecem atenção com a inserção dos cuidados paliativos no sistema de saúde nacional, com destaque para a atenção primária, sendo elas: a dificuldade das equipes quanto à continuidade de cuidados na rede de saúde; a ausência da educação em serviço da equipe multiprofissional; o despreparo profissional;

questões bioéticas; a ausência de validação e aplicação de escalas para prognóstico e cuidados voltados para algumas patologias. Para os autores, os desafios são complexos, uma vez que eles devem ultrapassar o preparo dos profissionais e familiares, pois a abordagem paliativa passa pela mudança da lógica e do modelo assistencial que ainda é centrado em doenças, na lógica econômica e em práticas profissionais que competem entre si.

As evidências dos estudos corroboram com a realidade a ser investigada neste trabalho, em que diversos aspectos dos cuidados paliativos pediátricos são negligenciados. Essa observação é constatada por meio da atuação profissional da pesquisadora, na área de serviço social, em um serviço de média complexidade com foco na reabilitação infantil. A realidade demonstra importantes sinais que endossam o comportamento da rede de atenção às crianças com condições crônicas e complexas de saúde, cujas necessidades não têm sido contempladas conforme o exposto nas políticas impulsionadoras, ao passo que não se observa elementos que se refere ao cuidado paliativo pediátrico.

No contexto do serviço de reabilitação infantil em voga, observam-se encaminhamentos tardios, inúmeros exames e consultas médicas sem a perspectiva de realização em tempo hábil e digno, bem como o não acesso aos direitos sociais básicos. Somam-se a isso dúvidas e incertezas sobre o diagnóstico e o prognóstico e, para além desses aspectos, os sofrimentos de diversas naturezas que atravessam a vida das crianças e de suas famílias. Nesse sentido, a vivência profissional endossa o reflexo dos estudos sinalizados anteriormente. Assim, assiste-se, no cotidiano, cenas de uma rede de cuidados que, infelizmente, não têm produzido o cuidado esperado.

Desse modo, com base nas evidências científicas e empíricas, somada às orientações das políticas de saúde que dialogam com a temática, esta pesquisa foi motivada e justifica-se pela necessidade de avançar no estado atual da abordagem paliativa pediátrica no contexto brasileiro, tendo como eixo central de construção e de análise a perspectiva do cuidado integral e em rede.

Aponta-se como relevância deste estudo a proposição de atributos para a rede de cuidados paliativos pediátricos, capazes de contribuir para os processos de atenção integral, sobretudo no sentido de fomentar formas mais dignas e alinhadas às diretrizes da Organização Mundial da Saúde (OMS) e às recomendações de

entidades internacionais, como a *European Association for Palliative Care* (EAPC) e a *International Children's Palliative Care Network* (ICPCN), entre outras.

Por fim, a pergunta de pesquisa que orienta este estudo propõe-se a compreender, sob a ótica de familiares e de profissionais de saúde: “Quais são os atributos necessários para uma rede de cuidados paliativos pediátricos na perspectiva da integralidade?”

2.2 Objetivos

2.2.1 Objetivo Geral

Construir os atributos essenciais de uma rede de atenção em cuidados paliativos pediátricos, à luz da integralidade da atenção, voltada às crianças e às suas famílias.

2.2.2 Objetivos Específicos

Para o cumprimento do objetivo geral, este estudo se debruça em quatro objetivos específicos:

1. Realizar um mapeamento sistemático da organização dos cuidados paliativos pediátricos nos sistemas de saúde, em âmbito mundial;
2. Caracterizar as necessidades de cuidado das crianças, bem como as necessidades dos familiares envolvidos;
3. Caracterizar os profissionais paliativistas participantes da pesquisa;
4. Desenvolver um conjunto de atributos voltados ao fortalecimento dos cuidados paliativos pediátricos em rede.

3 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

3.1 Referencial Metodológico

Este estudo buscou tecer, como preceitos teóricos e metodológicos, autores que dialogassem com a visão de homem e de mundo que a pesquisadora compartilha e, para além disso, que contribuíssem de forma orgânica para a saúde coletiva e as pesquisas qualitativas.

Com o suporte da orientação doutoral, muitas reflexões foram realizadas até que se encontrasse o que, de fato, seria a mola propulsora desta pesquisa. Desse modo, na seção 3.1.2 a escolha pela pesquisa-ação será apresentada como método de pesquisa, respaldada em Thiollent (1994). Na seção 2.3 será contemplada as

bases teóricas que emergem da vasta contribuição de Mattos (2001, 2003, 2007a, 2007b) acerca da integralidade do cuidado, em seus múltiplos sentidos e autores que compartilham de sua visão. Na seção 2.4 será apresentado um ensaio teórico com reflexões acerca da necessidade de cuidados paliativos que as crianças com deficiência e condições crônicas e complexas de saúde deveriam receber.

Tais decisões demarcam o compromisso e a implicação da pesquisadora em relação ao seu objeto de estudo e, acima disso, ao seu compromisso com as crianças e as famílias que carecem de um sistema público de saúde eficiente, que compreenda as razões de existir e de avançar nos cuidados paliativos pediátricos como uma ação de cuidado.

A escolha por essa abordagem de pesquisa não é neutra e envolve uma total implicação ética e política frente ao estudo.

3.1.1 A pesquisa-ação como método de pesquisa

Essa é uma pesquisa qualitativa, com bases empíricas e exploratórias que, conforme Thiollent (1994) destaca, volta-se para a descrição de situações concretas e para a intervenção ou ação orientada em função de resoluções de problemas efetivamente detectados na coletividade considerada.

Para Thiollent (1994) a pesquisa-ação é uma das várias abordagens da metodologia da pesquisa social, sendo difundida sobretudo nas áreas da educação, política, organizações sociais, mas também para a saúde e o serviço social - áreas da ciência a que esse estudo se relaciona.

Nesse aspecto, é importante esclarecer que a pesquisa-ação é comumente relacionada como sinônimo da pesquisa participante, porém para Thiollent esta abordagem vai além, pois ainda que ambas tenham a participação, a pesquisa-ação descrição de situações concretas e para a intervenção ou ação orientada em função de resoluções de problemas efetivamente detectados na coletividade considerada” (THIOLLENT, p.7, 1994).

E nessa perspectiva de pesquisadora inserida na realidade concreta, a pesquisa-ação apresenta-se como uma posição também política de construção do conhecimento científico, uma vez que um dos seus objetivos principais é fornecer aos pesquisadores e aos grupos participantes os meios de se tornarem capazes de responder com maior eficiência aos problemas das situações em que vivem, em particular em diretrizes de ação transformadora.

Thiollent (1994) também nos alerta para a faixa de realidade que a pesquisa-ação alcança ao produzir ciência, sendo a sua pertinência voltada para a faixa de realidade intermediária, ou seja, aquela que engloba uma grande variedade de grupos e indivíduos que estão à margem de instituições ou coletividades. Em resumo, nesta abordagem metodológica não é adequado o enfoque macrossocial (sociedade como um todo) e nem microssocial (de forma individual). Entretanto, os aspectos estruturais da realidade social não podem ficar à deriva, pois a ação só se manifesta no conjunto das relações sociais estruturalmente determinadas.

Dada essa delimitação do método escolhido pela pesquisadora, bem como a oferta das políticas públicas, em especial as políticas de saúde e, alimentada por sua postura radical na compreensão das manifestações das questões sociais na vida em sociedade e destas contidas nos determinantes e condicionantes sociais, expressa-se o desafio em garantir a integralidade dos cuidados às crianças e famílias que sofrem diante de condições de saúde que ameaçam, não somente a continuidade de vida dos seus filhos, mas também, de sobrevivência neste sistema neoliberal e capitalista.

Um ponto salutar dessa metodologia é o lugar da teoria, cujos quadros de referência teórica são relevantes para endossar o sentido da pesquisa empírica, possibilitando ideias, hipóteses, de forma a orientar o universo pesquisado e as suas interpretações.

3.1.2 Articulando referenciais teóricos e metodológicos

Nesta pesquisa, optamos em trabalhar com os referenciais teóricos que alimentam e iluminam a construção desse estudo, sendo os conceitos acerca dos cuidados paliativos pediátricos e a integralidade do cuidado. Estes arcabouços teóricos, sobretudo os de Rubem Mattos (2001, 2003, 2004, 2007) serão os faróis durante todo o percurso metodológico até a análise dos resultados.

Assim, esse estudo se propôs a realizar uma pesquisa-ação, uma vez que o problema identificado está relacionado com a experiência vivida, cujas respostas para a alcance de melhorias é construída coletivamente, ou seja, a pesquisadora e os participantes representativos da situação ou do problema estão envolvidos de modo cooperativo e/ou participativo (THIOLLENT, 1994).

É importante esclarecer também, que na pesquisa-ação é necessário começar o processo de pesquisar de alguma forma, e neste método, o lado empírico é o que

determina o começo do estudo. Thiollent (1994), diz sobre a importância de descrever as situações concretas e pensar a intervenção ou ação orientada para a resolução de problemas efetivamente detectados na coletividade, ou seja observação, participação e ação.

Para o alcance dos objetivos desta pesquisa, a pesquisadora destaca os principais aspectos desta estratégia metodológica que reúne:

- ampla e explícita interação entre pesquisadores e pessoas implicadas na situação investigada;
- da interação resulta a ordem de prioridade dos problemas a serem pesquisados e das soluções a serem encaminhadas sob forma de ação concreta;
- o objeto de investigação não é constituído pelas pessoas e sim pela situação social e pelos problemas de diferentes naturezas encontrados nesta situação;
- o objetivo consiste em resolver ou, pelo menos, em esclarecer os problemas da situação observada;
- há, durante o processo, acompanhamento das decisões, das ações e de toda a atividade intencional dos atores da situação;
- a pesquisa não se limita a uma forma de ação, ela pretende aumentar o conhecimento dos pesquisadores e o conhecimento das pessoas ou grupos envolvidos (THIOLLENT, 1994).

Todos esses passos foram construídos ao longo dos anos na realidade em que a pesquisadora se insere e, também, nos espaços representativos de cuidados paliativos pediátricos que ela está inserida.

3.1.3 A integralidade do cuidado e sua polissemia.

Em uma de suas obras, Mattos (2001) inicia questionando o que seria a integralidade, levando o leitor a refletir sobre este conceito estruturante do SUS. Ele embasa sua análise na perspectiva legal e do direito, citando a Constituição Federal (CF) de 1988, bem como o próprio SUS, não apenas como um cuidado integral, mas também como uma "bandeira de luta", que indica valores pelos quais devemos lutar, e que se relacionam a um ideal de sociedade mais justa e solidária.

Mattos, em *Sentidos da Integralidade*, utiliza o termo "imagem objetivo" como uma meta, um desejo a ser alcançado. Ele expressa que a imagem objetivo é diferente da utopia, "pelo fato de que os atores que a sustentam julgam que tal configuração pode ser tornada real num horizonte temporal definido" (p. 41, 2001). Na imagem

objetivo, coloca-se o que se deseja construir, ou seja, o que se quer imprimir à transformação da realidade.

De maneira crítica e alinhada à pesquisa-ação, a imagem objetivo denuncia a indiferença, traduz as falhas, e expressa as realidades existentes que necessitam de mudanças sociais, cujos atores a constroem. Ou seja, a imagem objetivo é sonhar com uma outra realidade, uma utopia realista (MATTOS, 2001).

Apresentar essas fundamentações teóricas iniciais é delimitar o cenário atual que temos em relação aos cuidados paliativos pediátricos em nosso país, e buscar, no sentido de construir, uma integralidade que compreenda os cuidados necessários às crianças e suas famílias que sofrem neste sistema excludente e que as inviabiliza.

Como mencionado desde o início do presente trabalho, a pesquisadora vivencia diariamente os abusos e as ausências desse sistema de saúde. Não por acaso, esse trabalho se apresenta também como uma denúncia das falhas e negligências que permeiam os cuidados oferecidos às crianças com limitação de vida, mas também busca, por meio dessa investigação, a esperança de uma assistência mais digna e integral. Neste ponto, ainda em aproximações teóricas sobre a integralidade, utilizar-se de Paulo Freire (2021) se faz necessário ao destacar que “quanto mais criticamente se exerça a capacidade de aprender, tanto mais se constrói e desenvolve o que venho chamando de ‘curiosidade epistemológica’, sem a qual não alcançamos o conhecimento cabal do objeto” (p. 27, 2021).

Ao aproximar Freire (2021), Mattos (2001) e Thiollent (1997), observa-se a necessidade do pesquisador, ou daquele que busca compreensões, de se engajar com a verdade, buscando respostas na realidade e com quem a vive.

Mattos (2001), ao destacar a imagem objetivo e associá-la à integralidade, faz uso do termo polissemia. De acordo com o dicionário online de português, polissemia significa: “fenômeno linguístico caracterizado pela variação de sentidos de uma palavra ou expressão; multiplicidade de sentidos, cujo significado do vocábulo dependerá do contexto em que está inserido; palavra que apresenta inúmeros e distintos significados” (<https://www.dicio.com.br/>). Com essa expressão, Mattos (2001) nos alerta que a imagem objetivo terá diferentes olhares e até distinções. Contudo, por um instante, os atores envolvidos nas elaborações coletivas das mudanças almejadas e discutidas terão a mesma comunhão.

Dito isso, a integralidade, nascida no contexto de uma reforma sanitária e de mudanças sociais e políticas, cujas lutas sociais eram permeadas por múltiplos

sentidos, se configura em imagens objetivos plurais. De acordo com Mattos (2001), corre-se o risco de limitá-la a uma única definição. No entanto, o que é salutar é destacar que a integralidade não perdeu o sentido de ser a construção de um sistema de saúde justo, que almeja concretizar seu ideário.

Com o objetivo de trazer algumas definições à integralidade, de forma a compreendê-la dentro do sistema de saúde, Mattos (2001, 2004, 2007) a caracteriza, atribuindo-lhe três conjuntos de sentidos, são eles:

1. Atributo das políticas - aplicado às características de políticas de saúde ou de respostas governamentais a certos problemas de saúde;
2. Atributo da organização dos serviços de saúde - relativo a aspectos da organização dos serviços de saúde;
3. Atributo das práticas de saúde - voltado para as práticas de cuidado em si, pelos profissionais.

No que tange ao sentido aplicado às características das políticas de saúde, o autor apresenta esse sentido as políticas especiais, ou seja, políticas desenhadas para dar respostas a um determinado problema de saúde, ou a certos problemas que afligem algum grupo populacional. Em resumo, são as respostas dos governos às necessidades de determinada população. O que é fundamental ser ressaltado nesta perspectiva é que a resposta realizada por uma política, ou programa não deve ser focalizada, limitada e sem garantias de respostas integrais ao problema que busca responder (MATTOS, 2001, 2003, 2004, 2007).

Em relação ao atributo da organização dos serviços de saúde, ele apresenta a integralidade como um princípio de organização contínua do processo de trabalho nos serviços de saúde, como busca constante de ampliar as possibilidades de apreensão das necessidades de saúde de um dado grupo populacional. Ele ressalta que essa postura só é possível quando se assume a perspectiva do diálogo, entre os diferentes atores, sendo os sujeitos - profissionais de saúde, mas não apenas, dos serviços - entre os sujeitos - usuários dos serviços, percebendo as reais necessidades. Mattos enfatiza que essa percepção para a construção das demandas deve ocorrer no e pelo diálogo, sendo este ponto de partida para todas as ampliações que farão necessárias entre a demanda espontânea e a programada em um serviço de saúde (MATTOS, 2001, 2003, 2004, 2007).

Por fim, o sentido do atributo das práticas em saúde, abarcam a compreensão do profissional de discernir de um modo abrangente as necessidades dos usuários

além dos serviços. Busca-se aproveitar as oportunidades para realizar prevenção e, também, as necessidades que não se reduzem à prevenção e ao controle de doenças, ou seja, um encontro possível e potente entre profissional de saúde e usuário na efetivação da integralidade como um cuidado em si. Mattos, nos alerta, porém, que a integralidade enquanto prática não pode ser reduzida exclusivamente ao profissional, como sendo uma atitude ou um adjetivo, afinal esse sentido permeia o quanto o sistema de saúde e os serviços que a compõem permitem que a organização do trabalho de uma equipe possa efetivar a integralidade durante uma prática assistencial, repercutindo em reflexões e mudanças radicais de processos de trabalho e de formação (MATTOS, p.51, 2001).

A luz dos sentidos da integralidade, da imagem objetivo e de toda a contribuição teórica de Mattos, acerca da integralidade na saúde pública brasileira, esse referencial contribuirá em nos guiar frente aos objetivos desta pesquisa, cujo foco principal é construir atributos para uma rede de cuidados paliativos pediátricos sob a perspectiva colaborativa dos familiares das crianças e dos profissionais de saúde atuantes na área.

Para tanto, a fim de aproximar abordagens de cuidado à infância que dialogam entre si e que, de maneira empírica ganha relevo nos cenários de cuidado, mas que também compreende lacunas técnicas e científicas, no próximo capítulo serão apresentadas aproximações conceituais entre os cuidados paliativos pediátricos, deficiência e condição crônica e complexa de saúde. Essas reflexões teóricas foram realizadas em formato de artigo com parecer favorável da Revista da Escola de Enfermagem da USP, aguardando retorno final dos pareceristas.

3.2 Cuidados Paliativos Pediátricos, Deficiência e Condição Crônica e Complexa de Saúde: uma necessária triangulação no cuidado à infância.

Objetivo: refletir sobre a oferta de cuidados paliativos pediátricos, como ação essencial para assegurar uma assistência digna, integral e centrada nas necessidades das crianças e familiares. Método: estudo teórico-reflexivo, derivado da pesquisa de doutorado da autora, fundamentado em suas experiências como assistente social e pesquisadora, desenvolvido sob a orientação de uma doutora em enfermagem. Ancora-se conceitualmente nos cuidados paliativos pediátricos e no cuidado integral. Resultados: crianças com condições crônicas, complexas e com deficiências

raramente têm acesso aos cuidados paliativos como uma abordagem em saúde. Aponta-se como resultado principal a necessidade de triangulação entre a atenção às condições crônicas e complexas de saúde, deficiência e cuidados paliativos pediátricos, destacando este último como o eixo central do cuidado. Conclusões e implicações para a prática: a ausência de conhecimentos básicos sobre cuidados paliativos pediátricos nas equipes de saúde limita a compreensão e a efetividade dessa abordagem, obscurecendo seus benefícios que são capazes de articular dignidade, qualidade de vida e suporte ampliado às crianças e sua rede familiar.

PALAVRAS-CHAVE: condição crônica, crianças com deficiência, cuidados paliativos, integralidade em saúde, pediatria.

Cuidados paliativos pediátricos, discapacidad y condiciones de salud crónicas y complejas: una triangulación necesaria en la atención a la infancia.

RESUMEN

Objetivo: reflexionar sobre la prestación de cuidados paliativos pediátricos, como acción esencial para garantizar una atención digna, integral y enfocada a las necesidades de los niños y las familias. **Método:** estudio teórico-reflexivo, derivado de la investigación doctoral de la autora, basada en sus experiencias como trabajadora social e investigadora, desarrollada bajo la orientación de una doctora en enfermería. Está conceptualmente anclado en los cuidados paliativos pediátricos y la atención integral. **Resultados:** los niños con enfermedades crónicas, complejas y con discapacidad rara vez tienen acceso a cuidados paliativos como enfoque de salud. El principal resultado es la necesidad de triangulación entre la atención a condiciones de salud crónicas y complejas, la discapacidad y los cuidados paliativos pediátricos, destacando estos últimos como el eje central de la atención. **Conclusiones e implicaciones para la práctica:** la falta de conocimientos básicos sobre cuidados paliativos pediátricos en los equipos de salud limita la comprensión y eficacia de este abordaje, oscureciendo sus beneficios que son capaces de articular dignidad, calidad de vida y apoyo ampliado para los niños y su red familiar.

PALABRAS CLAVE: cuidados paliativos, enfermedad crónica, niños con discapacidad, pediatría, salud integral.

Pediatric Palliative Care, Disability and Chronic Health Conditions: a necessary triangulation in childhood care.

ABSTRACT

Objective: To reflect on the provision of pediatric palliative care as an essential action to ensure dignified, comprehensive, and child- and family-centered assistance. **Method:** A theoretical-reflective study, derived from the author's doctoral research, grounded in her professional experiences as a social worker and researcher, and conducted under the supervision of a PhD nurse. The study is conceptually anchored in comprehensive pediatric palliative care and health care. **Results:** Children with chronic, complex conditions and disabilities rarely have access to palliative care as a health approach. The main finding highlights the need for triangulation among the care of chronic and complex health conditions, disability, and pediatric palliative care, emphasizing the latter as the central axis of care. **Conclusions and implications for practice:** The lack of basic knowledge about pediatric palliative care among healthcare teams limits the understanding and effectiveness of this approach, obscuring its benefits, which are capable of fostering dignity, quality of life, and expanded support for children and their families.

KEYWORDS: children with disability, chronic disease, integrality in health, palliative care, pediatric

INTRODUÇÃO

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS)¹, cuidados paliativos são definidos como ações em saúde que objetivam a prevenção e alívio do sofrimento — tanto para a população adulta como para a pediátrica — e de suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças graves e potencialmente fatais, incluindo o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual. Essa abordagem assistencial evidencia sua necessidade e relevância diante de condições de saúde que comprometem a qualidade de vida de crianças gravemente ou cronicamente adoecidas, bem como daquelas que apresentam alguma deficiência.

No Brasil, os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPPs) ganharam maior destaque a partir dos anos 2000, embora algumas iniciativas já existissem na década de 1990.

Porém, é com a ampliação do ensino e da assistência hospitalar e ambulatorial que essa dimensão do cuidado é reconhecida para a população pediátrica².

Com isso, os CPPs deveriam ser oferecidos desde o diagnóstico de uma condição de saúde que ameace a vida de uma criança ou que lhe imponha limitações e incertezas. Com base nas experiências assistenciais como assistente social, em um cenário assistencial de cuidados paliativos e de formação para o SUS, aponta-se, com certa ousadia, a necessidade de adotar a assistência paliativa como norteadora do cuidado ofertado, mesmo na ausência de diagnósticos conclusivos – uma vez que diagnósticos precoces são um desafio na pediatria. Essa abordagem, promovida pelos cuidados paliativos, reverbera em manejos de cuidado singulares e integrais, sendo apropriada, inclusive, em contextos de incertezas diagnósticas e prognósticas de saúde³.

Os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS)⁴, especialmente a integralidade e a equidade em saúde, são molas propulsoras dos objetivos terapêuticos proporcionados pelos cuidados paliativos. Desse modo, implementar essa abordagem é essencial para o alcance de uma assistência integral, digna e humana. Para tanto, conhecer alguns grupos prioritários para o recebimento desse cuidado e priorizar a formação em CPPs para os profissionais de saúde são ações urgentes, sobretudo nos países onde essa área é pouco desenvolvida, como o Brasil.⁵

Pesquisadoras brasileiras⁶, traduziram e adaptaram as diretrizes da *European Association for Palliative Care*⁷ e da OMS¹, organizando-as em seis grupos pediátricos que podem se beneficiar dos cuidados paliativos: (1) crianças com condições agudas de risco de morte, como doenças críticas e desnutrição grave; (2) crianças com condições crônicas que podem ser controladas, mas ainda representam risco de morte, como malignidades, tuberculose multirresistente e HIV/AIDS; (3) crianças com doenças progressivas sem tratamento curativo, como atrofia muscular espinhal e distrofia muscular de Duchenne; (4) crianças com condições neurológicas graves não progressivas, mas potencialmente letais, como encefalopatia estática, tetraplegia espástica e espinha bífida; (5) recém-nascidos gravemente prematuros ou com anomalias congênitas severas, como anencefalia, hérnia diafragmática congênita e trissomias do 13 ou 18; e (6) familiares de fetos ou crianças que morrem inesperadamente, em casos como morte fetal, sepse fulminante ou trauma decorrente de acidentes.

Esses grupos reúnem exemplos em que crianças demandam assistência paliativa, evidenciando a estreita relação entre deficiência, condição crônica e complexa de saúde e os cuidados paliativos pediátricos. Essa triangulação conceitual deve ser integrada ao longo de todo o processo de cuidado.

No entanto, a pesquisadora, em sua área de atuação e cenário de pesquisa, observa que a compreensão desse tripé e de suas correlações ainda é frágil nas práticas de cuidado e nos alinhamentos assistenciais. Essa incipiência está diretamente relacionada à formação acadêmica, que historicamente não contempla os cuidados paliativos na graduação, e, ainda hoje, mantém essa lacuna. Um avanço importante ocorreu recentemente no curso de Medicina, cuja grade curricular passou a incluir, a partir de 2023, a disciplina de cuidados paliativos⁸ — algo que, contudo, ainda não se estende a outros cursos da área da saúde.

Infelizmente, atualizações aos profissionais em relação ao tema, ainda é pouco disseminada e incentivada nos diferentes serviços de saúde. Tal aspecto de formação, inevitavelmente, repercute na ausência desse olhar assistencial no cotidiano em voga. Destaca-se que a articulação assistencial da triangulação de cuidado proposta nesta reflexão ainda é frágil na literatura das ciências da saúde e sociais aplicadas, não identificando-as como abordagens que dialogam e que buscam, por si só, o olhar proposto no cuidado paliativo pediátrico sendo a integralidade um eixo central.

MÉTODO

Trata-se de um estudo teórico-reflexivo ancorado na prática profissional acerca do cuidado oferecido a crianças gravemente adoecidas e com limitações de vida, reconhecidas pela literatura e pela legislação como pessoas com deficiência e com condições crônicas e/ou complexas de saúde.

Ao longo de mais de uma década de prática profissional, somada aos ensaios reflexivos desenvolvidos por meio de sua pesquisa de doutorado — sustentados por revisões bibliográficas e sistêmicas de literatura —, a autora identificou uma indagação central que tem permeado essa trajetória de pesquisa: “Se a criança cronicamente adoecida também é considerada uma criança com deficiência, por que há tanta dificuldade em reconhecer que ela também pode receber cuidados paliativos?” Essa inquietação motivou a análise das aproximações conceituais e assistenciais aqui apresentadas, com o intuito de contribuir para a minimização das barreiras percebidas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A necessária triangulação do cuidado em saúde para a infância: aproximando os conceitos de condição crônica e complexa de saúde, deficiência e cuidados paliativos.

Condição crônica e complexa de saúde em crianças é caracterizada por uma duração mínima de 12 meses, afetando múltiplos sistemas orgânicos ou, de forma severa, pelo menos um sistema, requerendo cuidado pediátrico especializado e algum período de hospitalização em centro de cuidado terciário. Essa definição de condição crônica também engloba doenças infecciosas, e as mais variadas deficiências. Acrescenta a isso características comuns como a temporalidade e continuidade do cuidado, controle de sintomas e longitudinalidade da atenção, interrupção e incorporação de rotinas de vida⁹.

Diante dessas características, a indicação de cuidados paliativos pediátricos torna-se evidente em todo o processo de atenção à saúde dessas crianças e de suas famílias. Trata-se de um cuidado que integra dimensões físicas, sociais, psicológicas e espirituais, orientado pelo diagnóstico e prognóstico, mas, sobretudo, pelas necessidades fundamentais e urgentes da criança e da família que vivenciam o processo saúde, doença e cuidado. Tal especificação evidencia a singularidade e a sensibilidade envolvida no cuidado dessas crianças, bem como os manejos clínicos que demandam dos profissionais de saúde e de toda a rede de atenção.

As crianças com deficiência também se enquadram nessas indicações. De acordo com o Estatuto da Pessoa com Deficiência¹⁰, considera-se pessoa com deficiência “aquela pessoa que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”.

Nas referenciais legais nacionais destaca-se a Portaria GM/MS nº 1.526, de 11 de outubro de 2023 que estabelece a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD)¹¹, voltada para a inclusão das pessoas com deficiência na rede de serviços do SUS, reconhecendo a necessidade de implementar o processo de respostas adequadas às complexas questões dessa população.

As diretrizes apontam para a garantia de cuidado digno e centrado nas necessidades das pessoas com deficiência, com destaque para a qualidade de vida e a assistência integral à saúde.

Somado a Política Nacional da Pessoa com Deficiência, outra importante lei do SUS é a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, instituída pela Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS de 28 de setembro de 2017¹² incorporada a PNAISPD¹¹ que visa ampliar, qualificar e diversificar as estratégias para a atenção às pessoas com deficiência física, auditiva, intelectual, visual, estomia e múltiplas deficiências, por meio de uma rede de serviços integrada, articulada e efetiva nos diferentes pontos de atenção assim como iniciar precocemente as ações de reabilitação e de prevenção de incapacidades.

Embora esta reflexão não tenha como foco a análise de legislações, é mister ressaltar a recém publicada Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), estabelecida pela Portaria GM/MS Nº 3.681, de 7 de maio de 2024¹³, que dispõe sobre as macros diretrizes para a organização dos cuidados paliativos em todas as Redes de Atenção (RAS) do SUS, trazendo a responsabilidade dos gestores e profissionais do sistema de cuidado à organizações das ações ofertadas à população em todos os ciclos de vida.

A PNCP representa uma grande conquista para o SUS e para aqueles que mais sofrem diante de doenças ameaçadoras de vida, demarcando a obrigatoriedade de respostas ampliadas de saúde nas esferas físicas, sociais, psicológicas e espirituais, estendendo o cuidado até o luto. Destaca-se a essencialidade da formação dos profissionais e o apoio das equipes matriciais às equipes assistenciais para a identificação da demanda e controle eficaz dos sintomas diversos de quem sofre com uma doença limitadora de vida.

A PNCP também apresenta legislações relacionadas ao universo da infância, citando o Estado da Criança e do Adolescente (ECA)¹⁴ e a Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança¹⁵, sobre a importância e necessidade das preferências e manifestações compartilhadas de desejos, por meio das Diretivas Antecipadas de Vontade. Essas legislações dialogadas com a PNCP, são fundamentais para elucidar o perfil das crianças atendidas nos diversos pontos da rede de atenção à saúde, que devem ser reconhecidas e integradas, de fato, às novas práticas de cuidado sinalizadas na assistência paliativa pediátrica.

Ao considerar a infância em suas múltiplas necessidades, aliada ao reconhecimento de seus direitos fundamentais à vida, a análise teórica e prática ganha uma dimensão política. Nessa perspectiva, torna-se urgente a articulação de esforços que assegurem a essas crianças e suas famílias a melhor assistência integral possível.

Cabe destacar que cerca de 8 milhões de crianças no Brasil necessitam de cuidados paliativos, enquanto em âmbito global, essa estimativa alcança 21 milhões de crianças que poderiam ser beneficiadas por tais cuidados.¹

Na pediatria, os cuidados paliativos foram inicialmente baseados no modelo adulto, porém com diferenças significativas no processo de cuidado, devido às demandas específicas da população infantil e da escassez de evidências clínicas para diversas condições. Assim como no adulto, o cuidado paliativo pediátrico também foi muito associado ao câncer e à proximidade da morte^{2,6}. Recentemente, entretanto, essa abordagem tem sido expandida, sendo reconhecida como fundamental também em condições crônicas e/ou complexas de saúde, bem como nas diversas situações de deficiências.⁶

A infância no Brasil possui um arcabouço legal avançado e robusto e, quando analisada sob a ótica de políticas de saúde, há prioridade nos marcos de seu desenvolvimento, como propostos na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC)¹⁶, como pelas diretrizes da Política Nacional Integrada da Primeira Infância¹⁷. Esses contextos políticos são de extrema relevância, pois também demarcam a prioridade do Estado frente à infância e, também, se alinham ao olhar da integralidade e autonomia proposta na PNCP.

Parafraseando Gilberto Dimenstein¹⁸, a vida dos sujeitos são tecidas em meio a processos de cidadania de papel. Ou seja, as crianças, juntamente com suas famílias, possuem um rol de direitos previstos, mas que, infelizmente, ficam à margem do que poderia vir a ser.

Das observações às possíveis mudanças

As aproximações teóricas, práticas e reflexivas foram possíveis devido a atuação da profissional em um serviço escola do interior paulista, vinculado a uma Universidade Federal. A população pediátrica atendida (0 a 17 anos) é composta majoritariamente por indivíduos com condições neurológicas leves, moderadas e graves, além de condições congênitas e genéticas, o que os caracteriza como

crianças cronicamente adoecidas ou com deficiências, ambas contempladas no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos. Contudo, um dos principais desafios vivenciados e observados neste serviço, cujo foco é a reabilitação pediátrica, está na resistência à mudança conceitual e na abordagem terapêutica que não reconhece essas condições como necessidades para cuidados paliativos, cuja centralidade do cuidado está na integralidade e, portanto, na triangulação dessas abordagens. Desse modo, nos conceitos propostos por Rubem Mattos acerca da integralidade¹⁹, sendo um deles por meio das políticas, a imagem objetivo, neste caso, busca ampliar as percepções das necessidades dos grupos populacionais específicos e de construir as melhores formas de respostas às necessidades de saúde que, nesta reflexão, destacam-se os cuidados paliativos pediátricos.

O entendimento equivocado acerca dos cuidados paliativos necessita ser superado, uma vez que seu objetivo principal é aliviar os sintomas dolorosos, melhorar a qualidade de vida e promover o bem-estar familiar, ao invés de um foco exclusivo na morte.

Ao identificar a lacuna de conhecimento refletida na prática, foram desenvolvidas ações que fomentam a reflexão dentro dos cenários de saúde. Nesse processo, a prática interprofissional e colaborativa²⁰ aliada às discussões de caso, constituiu-se como recursos de sensibilização e de indução a mudanças processuais naquele contexto de cuidado, fomentadas pela atuação desta profissional e pesquisadora junto à equipe. Tais ações contribuíram para a criação de ações de cuidados paliativos pediátricos no campo da reabilitação, como também de formação e reflexão da prática de maneira sistemática.

A oferta de cuidados paliativos pediátricos ainda é incipiente no Brasil^{6,7} e, possivelmente, essa realidade seja a evidência que baliza a distância conceitual e de aceitação dessa abordagem nos serviços de saúde. Frequentemente, os cuidados paliativos são erroneamente associados apenas ao final da vida ou ao câncer, o que restringe sua compreensão e aplicação em contextos mais amplos de saúde, como é o caso da reabilitação.

Com isso, persiste uma compreensão limitada sobre o significado de paliar o sofrimento em suas múltiplas dimensões para as crianças e suas famílias. A mudança necessária para um cuidado que priorize o alívio de sintomas dolorosos exige honestidade da equipe, flexibilidade no planejamento do cuidado e um alinhamento constante com as expectativas da criança, da família e dos profissionais envolvidos.

Esse modelo rompe com a lógica biomédica e curativa, ainda predominante nas formações em saúde no Brasil.

Com base na compreensão e vivência da profissional e pesquisadora, torna-se evidente que, diante das mudanças no perfil epidemiológico das crianças que hoje sobrevivem devido ao avanço das tecnologias em saúde^{1,6,7,8,9} e à atual Política Nacional de Cuidados Paliativos, é urgente reprogramar a oferta e a abordagem dos cuidados em saúde para crianças cronicamente adoecidas e com deficiência. Tal direcionamento encontra respaldo nos apontamentos das próprias políticas nacionais de saúde, como mencionado neste artigo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A triangulação aqui proposta almeja aproximar as compreensões e os sentidos do cuidado entre a condição crônica de saúde, deficiência e cuidados paliativos pediátricos. Mais que isso, pretende contribuir para reflexões sobre as práticas assistenciais voltadas a essa população, tendo como eixo orientador a integralidade em saúde.

A adoção de abordagens que envolvem o trabalho interprofissional, práticas colaborativas e discussões interdisciplinares, configura-se como estratégias metodológicas de formação para o SUS, favorecendo aproximações necessárias à qualificação da assistência.

A compreensão dos cuidados paliativos no âmbito das práticas assistenciais destinadas a crianças com condições crônicas de saúde, também reconhecidas como sujeitos com deficiência, constitui o eixo central desta reflexão.

Os conceitos, as indicações e, sobretudo, a perspectiva de integralidade no cuidado à infância pressupõe a articulação de políticas capazes de responder às demandas dessa população. A proposta é construir uma abordagem que contemple a população pediátrica que enfrenta doenças graves e complexas, assim como as múltiplas implicações da deficiência em suas vidas.

Nesse contexto, os cuidados paliativos configuram como a abordagem que, de forma integral e humanizada, busca assegurar qualidade de vida, alívio do sofrimento e dignidade no cuidado – um direito humano inalienável. Desse modo, à luz das políticas já preconizadas para a infância e com o respaldo da recém-publicada PNCP, os cuidados paliativos mostram-se como a linha guia em todos os serviços da rede de

atenção a essa população, reafirmando, mais uma vez, a centralidade do cuidado integral.

Entretanto, as reflexões apresentadas traduzem as vivências específicas dentro de um serviço escola de reabilitação infantil do SUS e dentro de uma universidade pública, portanto pode não refletir sobre a realidade de demais contextos de cuidados à infância.

Referências

1. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: WHO; 2018.
2. Barbosa SMM. História dos Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil e no Mundo. In: Ferreira EAL, Barbosa SMM, Iglesias SBO, editors. Cuidados Paliativos Pediátricos. Rio de Janeiro: Medbook; 2023. p. 3-5.
3. Amaral TM. Prognóstico e Plano de Cuidados em Cuidados Paliativos Pediátricos. In: Ferreira EAL, Barbosa SMM, Iglesias SBO, editors. Cuidados Paliativos Pediátricos. Rio de Janeiro: Medbook; 2023. p. 10-14.
4. Brasil. Sistema Único de Saúde. Lei Nº 8.080, de 19 de Setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. [cited 2025 Aug 23]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm
5. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019. [cited 2025 Aug 23]. Available from: https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf
6. Ferreira EAL, Iglesias SOB, Lima JS. Cuidados Paliativos Pediátricos – Definição e Indicações. In: Ferreira EAL, Barbosa SMM, Iglesias SOB, editors. Cuidados Paliativos Pediátricos. Rio de Janeiro: Medbook; 2023. p. 6-9.
7. European Association for Palliative Care (EAPC). Prepared by the working group of the EAPC for paediatric palliative care. Developed and sponsored by the Maruzza Lefebvre D'Ovidio Foundation Onlus. Italy: EAPC; 2009.
8. Brasil. Ministério da Educação. Resolução CNE/CES nº 3/2014. Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina. [cited 2024 Nov 3]. Available from: <https://www.semesp.org.br/legislacao/resolucao-cne-ces-3-de-3-de-novembro-de-2022>
9. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC de, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. Cad Saúde Pública [Internet]. 2017 Nov;33(11):e00189516. Available from: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00189516>

10. Brasil. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). [cited 2025 Aug 23]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm
11. Brasil. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência. [cited 2025 Set 25]. Available from: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html#ANEXOIII
12. Brasil. Redes de atenção à Saúde. Portaria de Consolidação nº 3, de 28 de Setembro de 2017. Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde. [cited 2025 Set 25]. Available from: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0003_03_10_2017ARQUIVO.html
13. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. [cited 2025 Jun 5]. Available from: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html
14. Brasil. Lei Nº 8.069 de 13 de Julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providência. [cited 2025 Set 5]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm
15. ONU. Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança. Resolução 44/25 da Assembleia Geral. 20 de novembro de 1989. [cited 2025 Set 5]. Available from: <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>
16. Brasil. Política Nacional de Atenção à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [cited 2025 Set 22]. Available from: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html
17. Brasil. Institui a Política Nacional Integrada da Primeira Infância. DECRETO Nº 12.574, DE 5 DE AGOSTO DE 2025. [cited 2025 Set 22]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2025/decreto/D12574.htm
18. Dimenstein G. O cidadão de papel: a infância, a adolescência e os direitos humanos no Brasil. São Paulo: Ática; 1999.
19. Mattos. Ruben. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In. Pinheiro, Roseni; Mattos, Ruben Araujo de. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro, IMS ABRASCO, 2001. p.39-64.
20. Ogata MN, Silva JAM da, Peduzzi M, Costa MV, Fortuna CM, Feliciano AB. Interfaces entre a educação permanente e a educação interprofissional em saúde. Rev esc enferm USP [Internet]. 2021;55:e03733. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020018903733>

4 PERCURSO METODOLÓGICO DA PESQUISA

4.1 Tipo de Estudo e Análise

Essa tese se fundamenta em uma pesquisa qualitativa, com rigor metodológico da pesquisa ação (THIOLLENT, 1994).

Para tanto, é importante destacar as concepções que abarcam as pesquisas qualitativas em saúde que, de acordo com Minayo (2010) marcam uma compreensão crítica e reflexiva sobre os métodos de investigação, enfatizando a importância de considerar a subjetividade, os contextos sociais e culturais das pessoas envolvidas na pesquisa. A autora destaca que este tipo de pesquisa deve ir além da simples coleta de dados, devendo também buscar a compreensão profunda das experiências, significados e dinâmicas que envolvem o fenômeno estudado. Nesse sentido, o pesquisador precisa estar atento às diferentes formas de saberes e de como as realidades sociais podem ser interpretadas de maneira múltipla.

Em síntese, a visão de Minayo sobre a pesquisa qualitativa é de um processo dinâmico, reflexivo e crítico, que busca compreender a realidade social de forma mais complexa e contextualizada, respeitando as vozes dos participantes e os contextos em que estão inseridos, permitindo, inclusive, ajustes durante o desenvolvimento do estudo.

Tal abordagem alinha-se de maneira profunda ao método da pesquisa-ação, em que todo o processo de elaboração, construção e efetivação das ideias e ações que decorrem do processo ativo e participativo dos pesquisadores, podem ser revistos.

Além disso, a pesquisa-ação é uma abordagem que visa promover a transformação social por meio da investigação e da intervenção prática. Para Thiollent (1994), essa metodologia tem um caráter participativo e dialético, buscando não apenas gerar conhecimento, mas também contribuir para a mudança da realidade social.

A pesquisa-ação envolve um processo em que pesquisadores e participantes trabalham juntos, identificando problemas e buscando soluções. A ação e a reflexão são imbricadas, ou seja, a prática se organiza a partir da reflexão constante sobre os resultados das ações realizadas, criando um ciclo contínuo de aprendizado e transformação. Esse processo de pesquisa busca não apenas a compreensão de um fenômeno, mas também sua modificação, atendendo aos interesses e necessidades

do que está sendo colocado em pauta, contribuindo para melhoria de comunidades, políticas, programas, dentre outros (THIOLLENT, 1994).

É fundamental ressaltar o que são os seminários em uma pesquisa-ação, ou seja, o momento de coleta de dados em grupo - momento de extrema importância para essa pesquisa.

O papel principal do seminário é examinar, discutir e tomar decisões acerca do processo de investigação. O seminário centraliza todas as informações coletadas e discute as interpretações. A partir do conjunto de informação processada, o seminário produz material de diferentes naturezas: parte de caráter teórico e parte de caráter empírico. Algo extremamente importante é a condução do seminário:

O trabalho deve ser metodicamente organizado, sob pena de não funcionar. Não basta deixar falar aquelas que falam muito. É preciso, em cada instante, procurar informações pertinentes relacionadas com o assunto focalizado. Há espaço para toda uma aprendizagem de estudo coletiva a ser desenvolvida nas situações de pesquisa. A real aprendizagem das técnicas do trabalho de pesquisa é muito importante. Sem ela, os belos discursos sobre teoria e prática permanecem inoperantes (THIOLLENT, p. 60, 1996).

Este trabalho contou com três momentos fundamentais para a realização das análises. Utilizou-se como referencial o conteúdo temático analítico proposto por Oliveira (2008), com inspirações em Bardin, Moscovici e Berelson (*apud*, Oliveira, 2008), a partir das três etapas clássicas que fundamentam os resultados apresentados: 1) Pré-análise: refere-se às transcrições dos seminários, momento em que as falas ganham contorno, por meio das palavras digitadas e ouvidas; 2) Exploração do material ou codificação: etapa marcada por sucessivas imersões no material transcrito e pela busca de codificar cada expressão, atribuindo sentido também ao que não é dito explicitamente — o silêncio ganha voz. Aqui também foi utilizado como recurso de coleta de dados a técnica da chuva de ideias nos seminários presenciais e, nos seminários on-line, o uso de tarjetas pela plataforma *Jamboard*; 3) Tratamento dos resultados: trata-se da etapa de inferência e interpretação dos dados em si. Coloca-se em relevo as informações obtidas a partir da escuta reiterada das gravações, somadas a leitura atenta das transcrições das falas. Com isso, é realizada a quantificação das informações (frequência de ocorrência), de forma a construir categorias analíticas pautadas nas contribuições de ambos os grupos participantes, conforme Anexos 2 e 3.

Para além dessas abordagens metodológicas, foi adotado um recurso complementar, desenvolvido no momento de pré análise, com base nas contribuições

teóricas de Mattos (2001, 2002, 2004, 2007). Buscou-se identificar quais contribuições, realizadas por ambos os grupos, correspondiam aos três sentidos da integralidade. Para isso, foi construída uma tabela incorporada às análises dos dados, a qual sinaliza as três perspectivas da integralidade (MATTOS, 2001) sendo: a prática sanitária individualizada, a integração pelos serviços e a focalização das políticas, conforme Quadros 3 e 4.

Portanto, a escolha deste tipo de estudo se alinha aos objetivos propostos nesta pesquisa que é de identificar e construir os atributos essenciais de uma rede de atenção integral em cuidados paliativos pediátricos, de forma a obter a contribuição de quem vivência essa realidade em seu cotidiano quanto dos profissionais paliativistas que realizam a assistência.

4.2 Aspectos Éticos

Por se tratar de uma pesquisa com seres humanos, conforme orientação da Resolução nº 510 de 07 de abril de 2016, esta pesquisa passou por avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFSCar, sendo aprovada em 10/08/2023 conforme CAAE: 69128823.5.0000.5504 e parecer consubstanciado no número 6.099.447 (Anexo 1)

Os sujeitos da pesquisa, tanto os familiares como os profissionais de saúde, foram esclarecidos sobre os objetivos do estudo e participaram, somente, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), salvaguardado a garantia do sigilo e anonimato sem nenhum tipo de prejuízo (Apêndice 1 – Familiares e Apêndice 2 - Profissionais). É importante esclarecer que, os participantes “profissionais da saúde”, participaram em ambiente virtual e seguiram todas as recomendações previstas durante a fase de coleta de dados e assinatura de documentos, conforme a Resolução da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) sobre procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual. No Anexo 1, consta todo o projeto tramitado junto ao CEP.

4.3 Cenários de Coleta de Dados

Para a realização da coleta de dados, foram escolhidos dois cenários nos quais a pesquisadora está implicada: a Unidade Saúde Escola da Universidade Federal de São Carlos e a Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos.

A opção pela USE se deu em virtude da atuação profissional da pesquisadora e de toda a observação e implicação diante dos desafios percebidos, o que resultou nesta pesquisa. Sendo assim, a pesquisa-ação, como método, ganhou sentido e razão para essa escolha.

No que tange à RBCPP, a pesquisadora é membro efetivo, contribuindo nesse coletivo com ações reflexivas e técnicas voltadas ao cuidado da população pediátrica, sendo esse cenário também coerente com a proposta da pesquisa-ação devido ao envolvimento dos profissionais inseridos neste coletivo e suas experiências em relação ao objeto central de estudo.

4.3.1 Unidade Saúde Escola

A Unidade Saúde Escola (USE) da UFSCar, ganha destaque como cenário de pesquisa, pois foi por meio dela que a motivação para a realização deste estudo aconteceu.

De acordo com as informações contidas na página da internet (<https://www.use.ufscar.br/sobre>) e com base nos documentos administrativos que a fundamenta, a USE é uma Unidade Acadêmica Multidisciplinar da UFSCar e possui como missão formar pessoas por meio da assistência interprofissional em saúde, pautada na indissociabilidade entre ensino, pesquisa e extensão, e priorizando a humanização e integralidade do cuidado.

A Unidade caracteriza-se como ambulatório de média complexidade, sendo um ponto da rede de atenção do município de São Carlos, interior de São Paulo.

A USE possui como visão buscar o pioneirismo na integralidade do cuidado em saúde, reconhecida pela sociedade como um serviço inovador no ensino, pesquisa e extensão e pela qualidade na assistência prestada à população.

Os seus valores são pautados na ética profissional, universalidade, compromisso social, respeito, horizontalidade, humanização, transparência, interprofissionalidade, competência e excelência nas ações oferecidas. Além disso tem como objetivos:

- Atuar na perspectiva de atendimento integral ao usuário, da promoção de saúde à reabilitação;
- Contribuir para o equacionamento de problemas sociais que determinam e condicionam o nível de saúde da população, interagindo de forma permanente e integrada com o sistema loco/regional de saúde;

- Colaborar na formulação e execução de política voltada para a promoção, proteção e recuperação da saúde do indivíduo e da coletividade;
- Oferecer condições para a realização de atividade docente, de pesquisa e de extensão no campo das ciências da saúde e afins;
- Formar e aperfeiçoar pessoal para o exercício profissional especializado e não especializado, levando em conta as realidades sanitária e socioeconômica nacionais, bem como as peculiaridades do mercado de trabalho;
- Manter e ampliar o intercâmbio acadêmico, técnico e científico com instituições congêneres afins, nacionais e internacionais;
- Favorecer a participação de sua comunidade interna e externa no contínuo desenvolvimento de suas tarefas e atividades.

Dentro deste contexto, a unidade desenvolve diversas ações assistenciais com o respaldo do ensino, da pesquisa e da extensão, sendo o seu maior escopo de atuação na rede, a reabilitação, que permeia todos os ciclos de vida, com destaque nas áreas de neurologia, musculoesquelética, cardiorrespiratória, infância e juventude, práticas integrativas e complementares, geriatria, saúde da mulher, dentre outras.

No que se refere ao cenário da infância, contexto que despertou o interesse da pesquisadora, há o desenvolvimento de ações assistenciais na fisioterapia neurológica, terapia ocupacional, psicologia, serviço social, enfermagem e medicina.

4.3.2 Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos

A RBCPP foi criada em 2020 e se insere no contexto da atual necessidade de levar conhecimento sobre cuidados paliativos pediátricos aos mais diversos públicos, a partir de pesquisas, mapeamentos e divulgações sobre o tema buscando, como objetivo final, melhorar a assistência em cuidados paliativos ao público neonatal e pediátrico.

O grupo é formado por profissionais que atuam em cuidados paliativos pediátricos e áreas correlacionadas, além de estudantes da área da saúde. Os integrantes são em sua maioria da UFSCar, mas também de outras instituições de renome da área acadêmica científica, como Universidade de São Paulo (USP), Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) e o Hospital Sírio Libanês. Essas parcerias institucionais agregam grande valor, já que a troca de experiências se faz essencial para o crescimento do trabalho como um todo, a fim de alcançar ainda mais o propósito final do projeto.

A RBCPP é constituída como um projeto de extensão da UFSCar desde a sua criação em 2020 e apresenta como objetivo primário desmistificar e informar o público leigo e/ou profissional sobre cuidados paliativos pediátricos, por meio do ensino. Além disso, o grupo pretende ser uma representação acadêmica em Cuidados Paliativos Pediátricos, buscando ampliar a melhoria da assistência às crianças e suas famílias, beneficiando a sociedade como um todo.

As ações que a RBCPP vem divulgando ao longo dos anos são:

- 1) Página no *Instagram*: são feitas postagens sobre temáticas diversas relacionadas à Cuidados Paliativos Pediátricos, assim como eventos *online* com os profissionais envolvidos, tanto para público leigo como profissional;
- 2) Aulas e cursos: são realizados webinars e cursos, com o uso de plataformas digitais, para público profissional, tanto estudantes de graduação na área da saúde, como residentes e profissionais já formados na área da saúde que queiram aprender e se atualizar;
- 3) Pesquisas: realizam estudos colaborativos que possam melhorar a assistência em cuidados paliativos pediátricos;
- 4) Simpósios e congressos: eventos de maior porte com temáticas interdisciplinares que tenham relação com cuidados paliativos pediátricos, visando troca científica de qualidade.

4.4 Participantes do Estudo

Os participantes desse estudo envolveram dois grupos de extrema importância para o levantamento dos dados acerca dos objetivos que a pesquisa busca evidenciar, sendo: os familiares de crianças com condição crônica e complexa de saúde e os profissionais atuantes em cuidados paliativos pediátricos que compõem a Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos.

A escolha dos familiares foi a partir dos casos mais graves atendidos na reabilitação infantil da USE, totalizando oito crianças. Cada familiar foi convidado pessoalmente ou por *WhatsApp*, eles receberam todos os esclarecimentos da pesquisa, conforme o TCLE (Apêndices 1).

No que tange aos profissionais de saúde, o projeto foi apreciado e apoiado pela diretoria da RBCPP, que culminou na indicação de alguns profissionais com experiência assistencial para este público. Além disso, foi solicitado que as indicações

abarcassem diversas profissões. Os profissionais foram convidados por e-mail e receberam o reforço do convite por *WhatsApp*.

4.4.1 Familiares

Os participantes desta pesquisa são familiares e cuidadores de crianças com condições crônicas e complexas de saúde, também reconhecidas como crianças com deficiência e que, idealmente, necessitam da abordagem paliativa em seu cuidado. Todas as famílias são acompanhadas na reabilitação neuropediátrica e pelo Serviço Social da USE, sendo este cuidado realizado pela pesquisadora.

Ao total foram convidados 8 familiares, cujo pré requisito - além da condição de saúde do filho/a, fosse estar sob acompanhamento da profissional, no momento, também pesquisadora, devido ao vínculo estabelecido e as normativas relacionadas a Lei de Proteção de Dados (LGPD), exigidas pela instituição.

Ao serem convidadas, todas as famílias aceitaram prontamente participar. Porém, no dia do encontro, três não conseguiram estar presentes devido aos seguintes motivos: o filho precisou ser internado, transporte da remoção interna municipal não passou para buscá-la, a filha estava muito agitada no dia e não tinha apoio para deixá-la com alguém.

No segundo encontro essas participantes (todas mães), não conseguiram estar devido a intercorrências com os filhos - algo muito comum na vida dessas famílias e crianças. Mais adiante a criança que estava hospitalizada, infelizmente, veio a óbito.

Desse modo, o grupo foi fechado com cinco participantes. Sendo, quatro mulheres (três mães biológicas, 1 mãe adotiva) e um pai biológico.

Os encontros aconteceram em uma sala reservada, na USE, com o dispositivo de gravador de voz, nos dias 07 e 15 de dezembro de 2023 com duração de aproximadamente duas horas, cada encontro. Devido duas ausências no dia 15/12 - uma por problema de saúde com o filho, outra pelo transporte municipal ter atrasado - as coletas foram realizadas em domicílio para complementar o segundo encontro, sendo efetivada no dia 02 de fevereiro de 2024 com duração média de 35 minutos cada diálogo.

Como instrumento de coleta de dados, utilizou-se a “nuvem de ideias” que consiste em uma técnica visual que favorece as percepções de forma espontânea, representações e significados atribuídos a um determinado tema. Os participantes foram convidados a falar, de forma livre, sugestões e necessidades relacionadas ao

objeto de estudo. A pesquisadora colocava a ideia central de cada contribuição na lousa. Para os encontros familiares, a pesquisa contou com a presença de uma relatora - profissional de psicologia do serviço. Posteriormente, essas ideias foram agrupadas, permitindo identificar possíveis núcleos de sentido. Houve uma divisão simbólica sobre questões relativas à saúde, educação e assistência social. Ao final, houve falas dos familiares sobre si, apresentando necessidades frente ao seu sofrimento. Tal procedimento ampliou a compreensão do modo como o grupo constrói significados e revela dimensões diversas do fenômeno estudado. Para tal, foi utilizada uma lousa, giz e muito envolvimento coletivo. A pergunta norteadora ficou registrada na lousa: O que é de fundamental importância contemplar nos cuidados paliativos pediátricos?

As imagens dos encontros com as famílias estão como Anexo 2 ao final deste trabalho.

A fim de qualificar os dados da tese e obter mais informações dos participantes, foi aplicado um questionário, via *GoogleForms*, para melhor compreensão e conhecimentos dos participantes que tecem com a pesquisadora esse estudo - cujos resultados serão apresentados no capítulo 6.

Somada a caracterização dos familiares participantes, este estudo também identificou, pelo mesmo questionário, o suporte recebido pelas crianças e a condição de saúde delas. As respostas foram concedidas pelos familiares.

Das cinco crianças, três são meninos (4 anos, 5 anos e 15 anos) e duas são meninas (1 ano e 7 anos). Todas as crianças possuem diagnóstico, sendo eles:

- Paralisia Ataxia Espinocerebelar - tipo 14 e em investigação de síndrome genética.
- Paralisia Cerebral 5 e Síndrome de West.
- Paralisia Cerebral 5.
- Síndrome de West e paralisia cerebral não especificada.
- Osteogênese Imperfeita e Transtorno do Espectro Autista.

Para a finalidade da análise dos dados, os familiares foram identificados de forma numeral sendo: F1, F2, F3, F4, F5.

4.4.2 Profissionais

Esta pesquisa foi apresentada à diretoria da RBCPP com o objetivo de receber a indicação de profissionais que estivessem mais envolvidos com os cuidados

paliativos pediátricos. Assim, a diretoria da Rede, após conhecimento da proposta do estudo, indicou oito nomes de profissionais. Dos oito, sete retornaram positivamente ao convite de participação e uma não retornou aos contatos, todos por e-mail.

São participantes desta pesquisa-ação: três pediatras (regiões sudeste, centro oeste e nordeste), um psicólogo (região sudeste), um assistente social (região sudeste), um nutricionista (região sudeste), um enfermeiro (região sudeste). Seis profissionais são do sexo feminino e um do sexo masculino.

O encontro foi realizado de forma virtual na plataforma *GoogleMeet*, em três encontros, sendo 16, 23 de fevereiro e 09 de março de 2024 com duração média de 2 horas. Houve a necessidade de um encontro em 06 de março de 2024, individual, com uma participante que não conseguiu estar no encontro coletivo do dia 23/02/25, sendo 45 minutos de diálogo.

Como instrumento de coleta de dados utilizou-se as tarjetas móveis, pelo *Jamboard* do *GoogleMeet*. Cada participante escreveu suas ideias e opiniões em uma tarjeta, que foi posteriormente disposta em um painel, no caso o *Jamboard*, para leitura coletiva. O grupo realizava a aglutinação das tarjetas, discutindo significados e organizando o conteúdo em núcleos de sentido. Novamente, esse processo expressa o caráter dialógico e reflexivo da pesquisa-ação, em que os dados não são apenas coletados, mas co-construídos com os sujeitos (THIOLLENT, 1994).

Para os profissionais de saúde, também foi adotada a mesma pergunta norteadora: O que é de fundamental importância contemplar nos cuidados paliativos pediátricos?

Assim, a utilização conjunta de nuvens de ideias e tarjetas contribuiu para um processo investigativo mais horizontal, criativo e colaborativo, favorecendo a compreensão profunda dos fenômenos sociais e o fortalecimento da participação dos sujeitos como coautores desse processo investigativo e quiçá de possível transformação da realidade investigada.

As imagens dos encontros com os profissionais estão disponíveis ao final desta tese, Anexo 3.

Para compor esta pesquisa era necessário que o profissional atuasse no SUS, em qualquer nível de atenção à saúde.

Conforme um dos objetivos específicos da pesquisa, a caracterização dos profissionais será apresentada no capítulo 6 - resultados.

Para a análise dos dados foi utilizada a numeração sequencial, sendo: P1

(medicina), P2 (medicina), P3 (medicina), P4 (serviço social), P5 (enfermagem), P6 (nutrição), P7(fisioterapia), P8 (psicologia).

5 Apresentação dos Resultados Quantitativos

Neste capítulo serão apresentados os resultados alcançados, com base nos objetivos específicos propostos, para o cumprimento do objetivo geral desta tese.

Para tanto, inicia-se com um trabalho de revisão de literatura do tipo mapeamento sistemático sobre a organização dos sistemas de saúde ao redor do mundo acerca dos cuidados paliativos pediátricos, cujo resultado está aguardando a publicação em periódico científico na área da saúde coletiva e encontra-se na íntegra neste capítulo.

Na sequência, aborda-se a caracterização dos participantes (familiares e os profissionais paliativistas) com informações que dialogam com o presente estudo.

Posteriormente, serão apresentadas as necessidades de cuidado das crianças, bem como as necessidades dos familiares.

Por fim, no capítulo 6 estão os resultados qualitativos obtidos por meio da análise dos dados e das categorias temáticas, culminando no objetivo geral desta tese que é a construção de atributos para uma rede integral em cuidados paliativos pediátricos.

5.1 Revisão de Literatura: Mapeamento Sistemático sobre a organização dos Cuidados Paliativos Pediátricos nos Sistemas de Saúde do Mundo.

Este capítulo contempla o estado da arte dos cuidados paliativos pediátricos nos sistemas de saúde ao redor do mundo, por meio de um mapeamento sistemático. Este capítulo está organizado em três partes, sendo: o protocolo do mapeamento, resultados dos metadados e a submissão do artigo com os resultados do mapeamento de acordo com o periódico.

5.1.1 O protocolo do mapeamento sistemático

5.1.2 Planejamento

Considerando a importância de incorporar elementos novos à proposta de investigação desta pesquisa de doutorado, foi estabelecida a necessidade de sistematizar um estudo de revisão que abordasse aspectos ainda não explorados em revisões sistemáticas na saúde coletiva, sobretudo.

5.1.3 Objetivo

Identificar como está organizada a atenção em saúde nos cuidados paliativos pediátricos em nível mundial, por meio da análise de estudos primários.

5.1.4 Questões de Pesquisa

Foram formuladas três perguntas de pesquisa com o objetivo de identificar elementos que fornecessem um panorama das evidências sobre cuidados paliativos pediátricos nos diferentes sistemas de saúde ao redor do mundo.

1. Quais são os cuidados oferecidos às crianças e suas famílias no contexto dos cuidados paliativos pediátricos?
2. Como os serviços de assistência paliativa pediátrica estão integrados no sistema de saúde?
3. Quais são as articulações entre os diferentes serviços de cuidados paliativos pediátricos?

5.1.5 Seleção dos estudos

Para a seleção dos estudos, foram adotadas quatro bases de dados: *Web of Science*, Scopus, PubMed e LILACS, uma vez que essas bases compreendem artigos indexados de alto nível e com representação mundial (BRAMER et al., 2017). Foram utilizados filtros específicos de busca conforme as particularidades de cada base. Os descritores de busca foram fornecidos em inglês e português. Não houve restrição quanto ao ano de publicação durante a busca.

5.1.6 Critérios de Elegibilidade

Foram adotados os seguintes critérios de inclusão:

- CI1:** Estudos que contemplem a organização da atenção à saúde em cuidados paliativos pediátricos.
- CI2:** Estudos que apresentem a oferta de assistência paliativa pediátrica.
- CI3:** Estudos que descrevam a articulação dos serviços em cuidados paliativos pediátricos.

Foram adotados como critérios de exclusão:

CE1: Estudos que não descrevam ou proponham a organização dos sistemas de saúde, incluindo os serviços, modelos, protocolos ou fluxos de atendimento em cuidados paliativos pediátricos.

CE2: Estudos bibliográficos ad hoc ou sistemáticos que não abordem diretamente cuidados paliativos pediátricos.

CE3: Estudos para os quais não há acesso completo, chamadas para participação em eventos ou publicações não revisadas por pares.

CE4: Estudos derivados de literatura cinzenta, como monografias, relatórios técnicos, dissertações e teses, ou que estejam em línguas diferentes de português, inglês ou espanhol.

5.1.7 Processo de Seleção

Este estudo foi conduzido por uma equipe de quatro pesquisadores: uma pesquisadora especializada em cuidados paliativos pediátricos e saúde coletiva, uma pesquisadora em saúde coletiva, uma pesquisadora sênior em saúde coletiva e um especialista em estudos de revisão. Todas as etapas foram planejadas e desenvolvidas em conjunto. Inicialmente, foi realizada a leitura dos títulos, resumos e palavras-chave, aplicando os critérios de elegibilidade. Para que um estudo primário fosse incluído, ele deveria atender a pelo menos um critério de inclusão e não se enquadrar em nenhum critério de exclusão. Na Etapa 1, a seleção dos estudos foi realizada também por um revisor cego (pesquisadora em saúde coletiva), aplicando os critérios de elegibilidade. Após essa etapa, a Etapa 2 consistiu na leitura na íntegra dos estudos. Em caso de dúvidas, um dos outros revisores era consultado para esclarecimentos.

5.1.8 Processo de Coleta de Dados

Os estudos foram importados para o software *Rayyan* (<https://www.rayyan.ai>), que auxiliou na triagem de títulos e resumos. O mapeamento teve início em 10 de fevereiro de 2024, com um total de 1.655 estudos inicialmente selecionados. Desses, 647 eram duplicados, resultando em 1.250 artigos a serem avaliados, incluindo título e resumo.

Para aumentar a confiabilidade da seleção, 30% dos estudos primários, após a remoção dos duplicados (375 de 1.250), foram aleatoriamente atribuídos a um segundo revisor. Após essa revisão adicional, foram identificadas 25 divergências na

seleção entre os dois revisores. Dessas, 1 (um) artigo foi incluído pela revisora principal e excluído pela revisora adicional, 3 (três) foram excluídos pela revisora adicional e incluídos pela revisora principal, e 15 foram incluídos pela revisora adicional, mas excluídos pela revisora principal. Após discussão entre as revisoras, 45 artigos foram selecionados para a leitura completa.

Durante a Etapa 2 (leitura integral dos estudos), 17 artigos foram excluídos por não atenderem a nenhum dos critérios de inclusão. Dentre esses, 3 (três) estudos não estavam disponíveis na íntegra, 6 (seis) não estavam em português, inglês ou espanhol, 1 (um) era um livro, 6 (seis) não correspondiam a nenhum critério de elegibilidade e 1 (um) era um artigo de opinião. Assim, o total de estudos incluídos para o mapeamento sistemático foi de 28 artigos, representando uma amostra relevante para esta revisão.

No Quadro 1, estão listadas as bases de dados consultadas e os descritores utilizados na busca. Em seguida, para melhor ilustrar a sistematização da busca, apresenta-se o fluxograma PRISMA-ScR (Figura 1).

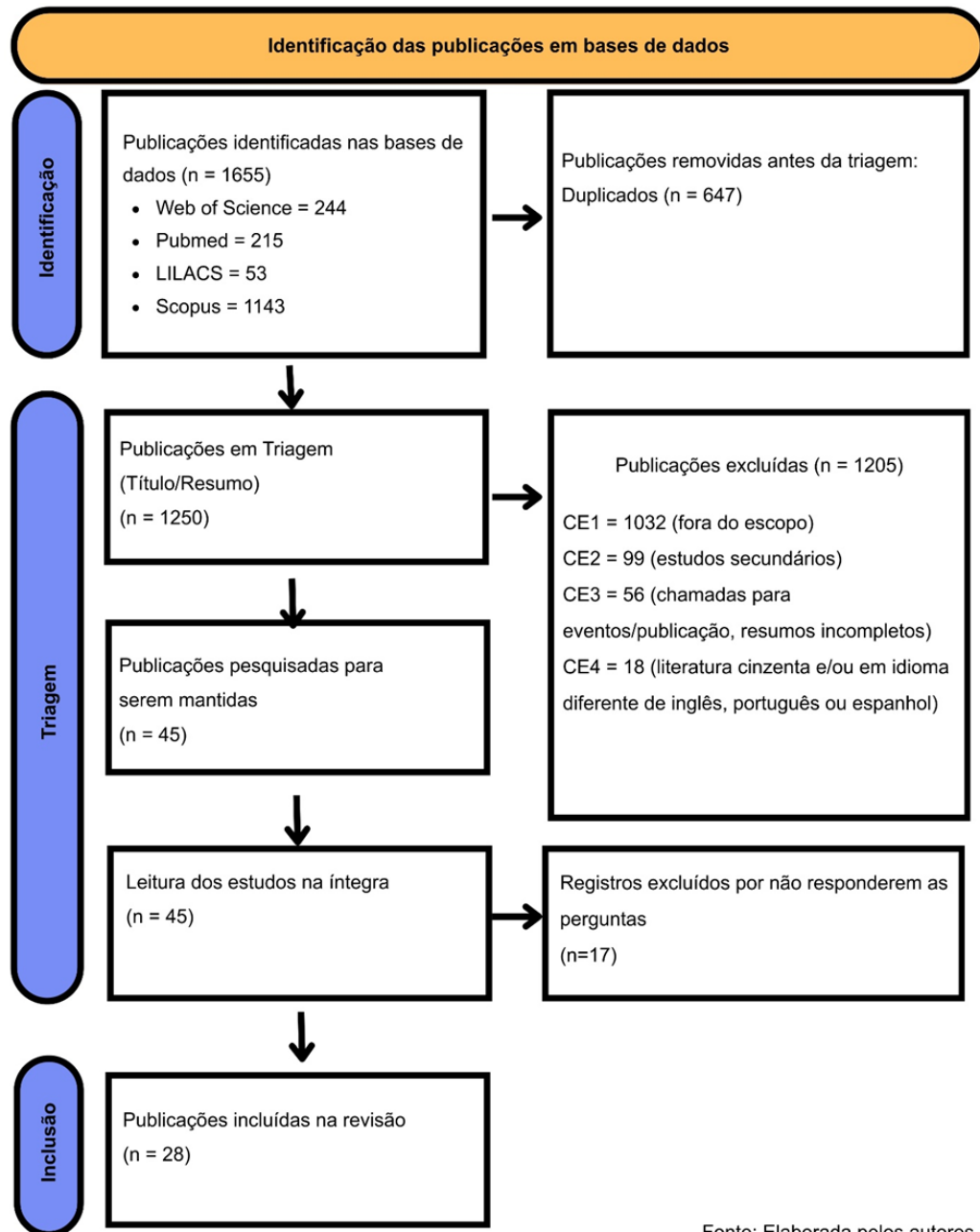
Quadro 1 - Base de Dados Consultada e Descritores de Busca.

Base de Dados e número de artigos (n)	Descritores de Busca
Web Of Science (n = 244)	TS=((palliative OR paliativo*) AND (child* OR infancy OR pediatric* OR criança* OR infância OR pediatria OR pediátrico) AND ("healthcare system*" OR "healthcare service*" OR "health system*" OR " health service*" OR "atenção em saúde" OR "redes de atenção"))
Scopus (n = 1143)	TITLE-ABS-KEY ((palliative OR paliativo*) AND (child* OR infancy OR pediatric* OR criança* OR infância OR pediatria OR pediátrico) AND ("healthcare system*" OR "healthcare service*" OR "health system*" OR " health service*" OR "atenção em saúde" OR "redes de atenção"))
PubMed (n = 215)	(palliative[Title/Abstract] OR paliativo* [Title/Abstract]) AND (child*[Title/Abstract] OR infancy[Title/Abstract] OR pediatric*[Title/Abstract] OR criança*[Title/Abstract] OR infância[Title/Abstract] OR pediatria[Title/Abstract] OR pediátrico [Title/Abstract]) AND ("healthcare system*" [Title/Abstract] OR "healthcare service*" [Title/Abstract] OR "health system*" [Title/Abstract] OR " health service*" [Title/Abstract])
LILACS (n = 53)	pw(((palliative OR paliativo*) AND (child* OR infancy OR pediatric* OR criança* OR infância OR pediatria OR pediátrico) AND ("healthcare system" OR "healthcare systems" OR "healthcare service" OR "healthcare services" OR "health system" OR "health systems" OR " health service" OR " health services" OR "atenção em saúde" OR "redes de atenção"))

Base de Dados e número de artigos (n)	Descritores de Busca

Fonte: Elaborado pela Própria Autora.

Figura 1 - PRISMA: Etapas do processo de seleção dos estudos.



Fonte: Elaborada pelos autores

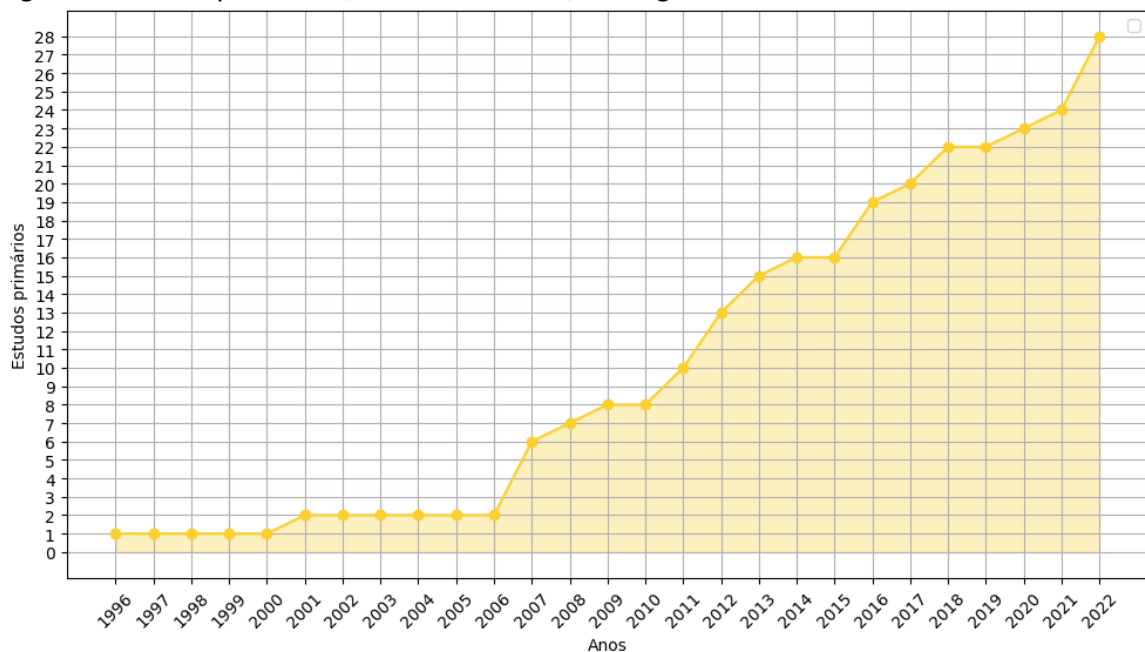
5.1.9 Metadados do mapeamento

Apresenta-se a evolução das publicações relacionadas ao objetivo central deste mapeamento. Os 28 estudos incluídos focam no desenvolvimento, implantação, fluxos e/ou organização da assistência paliativa pediátrica dentro do sistema de

saúde, abordando os tipos de serviços, o cuidado prestado e a articulação dentro do sistema de saúde.

A Figura 2 destaca um dado relevante: o crescimento na curva de pesquisas sobre o tema da revisão, que pode ser associado à publicação do livro *Oxford Textbook of Paediatric Palliative Care* em 2006 e aos trabalhos desenvolvidos pela OMS (2012, 2018). Esses trabalhos incluem a Diretriz de Dor Persistente em Crianças e o Guia de Integração da Pediatria nos Cuidados Paliativos, evidenciando um aumento global nas pesquisas durante esses períodos.

Figura 2 - Estudos publicados, cumulativamente, ao longo dos anos.



Fonte: Elaborado pela Própria Autora.

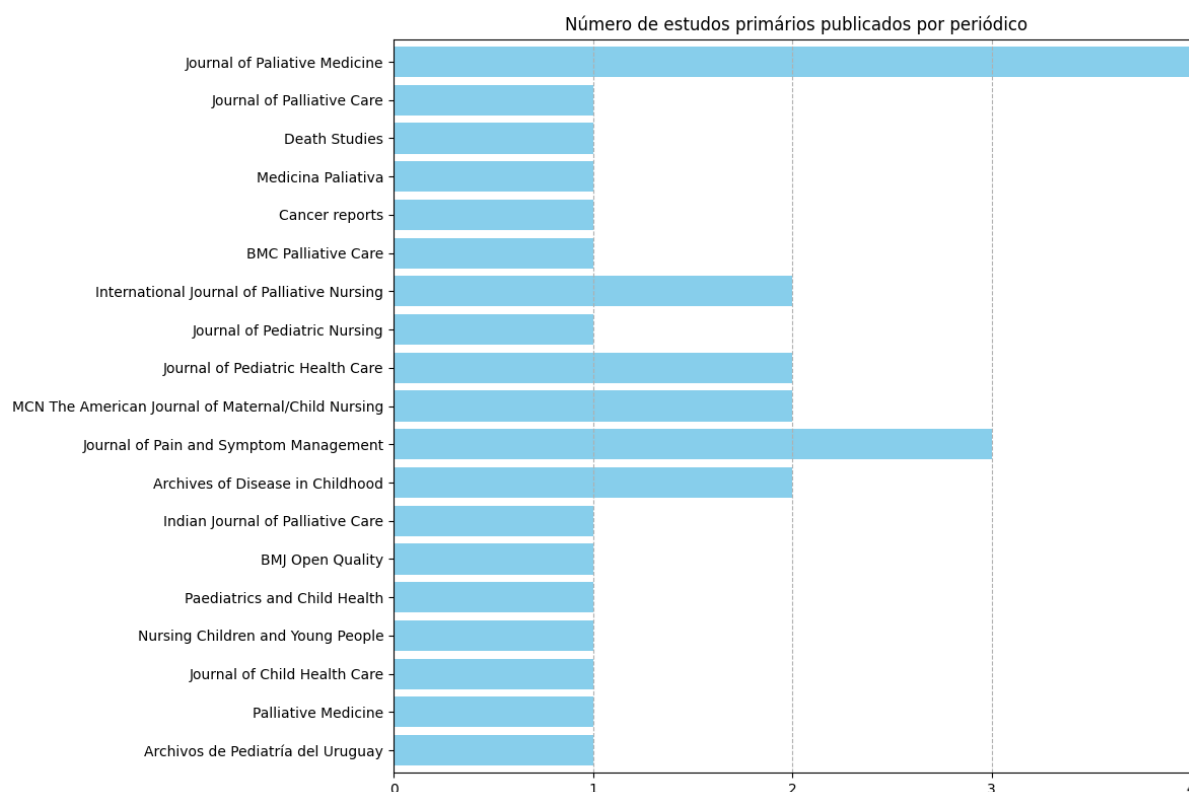
Outro ponto relevante é a análise dos veículos de publicação e dos países mais frequentemente mencionados nos estudos, conforme detalhado na Tabela 1 e na Figura 3. O *Journal of Palliative Medicine* se destaca como o veículo com mais publicações na área mapeada por esta revisão, com a maior parte das pesquisas originando-se dos Estados Unidos (n=10), seguido pelo Reino Unido (n=7), que reportam informações sobre serviços e cuidados oferecidos.

Tabela 1 - Veículos de publicação e países reportados na pesquisa.

Nome do veículo de publicação	País no qual o cuidado é ofertado
BMC Palliative Care	Colômbia
Death Studies	Canadá
BMJ Open Quality	Reino Unido
Archivos de Pediatría del Uruguay	Uruguai
International Journal of Palliative Nursing	Estados Unidos
Archives of Disease in Childhood	Malawi
Journal of Palliative Medicine	Estados Unidos
Journal of Pediatric Nursing	Estados Unidos
International Journal of Palliative Nursing	Reino Unido
Journal of Pediatric Health Care	Estados Unidos
Journal of Palliative Medicine	Austrália
Paediatrics and Child Health	Reino Unido
Journal of Palliative Care	Austrália, África do Sul, Reino Unido e EUA
Archives of Disease in Childhood	Holanda
Journal of Palliative Medicine	Estados Unidos
Journal of Pain and Symptom Management	Geórgia
Journal of Pain and Symptom Management	Malawi
Journal of Palliative Medicine	Estados Unidos
Nursing Children and Young People	Reino Unido
Medicina Paliativa	Chile
MCN The American Journal of Maternal/Child Nursing	Estados Unidos
Cancer reports	Chile
Journal of Child Health Care	Reino Unido
Indian Journal of Palliative Care	Índia
Palliative Medicine	Reino Unido
MCN The American Journal of Maternal/Child Nursing	Estados Unidos
Journal of Pediatric Health Care	Estados Unidos
Journal of Pain and Symptom Management	Multi Países

Fonte: Elaborado pela Própria Autora.

Figura 3 - Número de estudos primários por periódicos.



Fonte: Elaborado pela Própria Autora.

5.1.10 Mapeamento Sistemático: A organização dos cuidados paliativos pediátricos nos sistemas de saúde do mundo.

Menegussi JM, Oliveira LBR, Costa KB, Ogata MN. Mapeamento sistemático: a organização dos cuidados paliativos pediátricos nos sistemas de saúde do mundo. *Interface (Botucatu)*. 2026; 30: e250437 <https://doi.org/10.1590/interface.250437>

Resumo: Este estudo apresenta uma visão ampliada sobre a organização dos cuidados paliativos pediátricos nos sistemas globais de saúde, por meio de um mapeamento sistemático. As buscas realizadas nas bases LILACS, PubMed, Scopus e *Web of Science* resultaram em 1.655 artigos, dos quais 28 foram incluídos. O estudo evidenciou três eixos principais: as ações oferecidas às crianças e às famílias, a integração dos cuidados paliativos pediátricos nos sistemas de saúde e a articulação entre os diferentes níveis de atenção. Identificaram-se ações que abrangem os cuidados físico, social, emocional e espiritual diante do sofrimento, com destaque para a atenção domiciliar e hospitalar, equipes multiprofissionais, ações voluntárias, consultorias e teleatendimentos. A articulação entre os níveis assistenciais mostrou-se o aspecto mais desafiador. Os achados contribuem para compreender a

organização global dos cuidados paliativos pediátricos e oferecem subsídios para o fortalecimento dessa área no Brasil.

Palavras-chave: cuidados paliativos, pediatria, sistemas de saúde, revisão sistemática.

Systematic Mapping: The organization of pediatric palliative care in the world's health systems.

Abstract: This study aims to provide a comprehensive view of the organization of pediatric palliative care within global health systems through systematic mapping. Searches conducted in LILACS, PubMed, Scopus, and Web of Science databases resulted in 1,655 articles, of which 28 were included in the analysis. The investigation highlighted three main axes: the actions offered to children and their families, the integration of pediatric palliative care within health systems, and the coordination among distinct levels of care. Interventions addressing the physical, social, emotional, and spiritual dimensions of suffering were identified, with emphasis on home-based and hospital care, involving multidisciplinary teams, volunteer activities, consulting services, and telehealth. The articulation between the levels of care proved to be more challenging. The findings contribute to understanding the global organization of pediatric palliative care and provide insights to strengthen this field in Brazil.

Key words: palliative care, pediatrics, health systems, systematic review.

Mapeo sistemático: la organización de los cuidados paliativos pediátricos en los sistemas de salud del mundo.

Resumen: Presentar una visión ampliada sobre la organización de los cuidados paliativos pediátricos en los sistemas globales de salud mediante un mapeo sistemático. Las búsquedas realizadas en las bases LILACS, PubMed, Scopus y Web of Science resultaron en 1.655 artículos, de los cuales se incluyeron 28. El estudio evidenció tres ejes principales: las acciones ofrecidas a niños y familias, la integración de los cuidados paliativos pediátricos en los sistemas de salud y la articulación entre los niveles de atención. Se identificaron acciones que abarcan cuidados físicos, sociales, emocionales y espirituales del sufrimiento, con énfasis en la atención domiciliar y hospitalaria, equipos multiprofesionales, acciones voluntarias, consultorías y teleatención. La articulación entre niveles asistenciales resultó más

desafiante. Los hallazgos contribuyen a comprender la organización global de los cuidados paliativos pediátricos y fortalecen esta área en el Brasil.

Palabras clave: cuidados paliativos, pediatría, sistemas de salud, revisión sistemática.

Introdução

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida de pessoas com doenças potencialmente fatais e de suas famílias, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, com o manejo adequado da dor e de problemas físicos, psicológicos, sociais ou espirituais¹. Em 2020, a OMS elencou pontos chave para fortalecer a assistência paliativa nos sistemas de saúde.

Apesar de aproximadamente 40 milhões de pessoas necessitarem desse cuidado anualmente — 78% em países de baixa e média renda — apenas 14% o recebem. A OMS ressalta que regulamentações restritivas ao uso de morfina e de outros medicamentos essenciais comprometem o acesso ao controle adequado da dor e aos cuidados paliativos, além de destacar a necessidade urgente de políticas, programas, recursos e treinamento específicos para a área.

A demanda global por cuidados paliativos tende a aumentar, impulsionada pelo envelhecimento populacional, pelo aumento das doenças não transmissíveis e crônicas e pela persistência de algumas doenças infecciosas. A oferta precoce desses cuidados contribui para reduzir internações desnecessárias e otimizar o uso dos serviços de saúde. Por fim, a OMS enfatiza que os cuidados paliativos envolvem uma gama de serviços multiprofissionais, nos quais diferentes áreas atuam de forma complementar no apoio ao usuário e à família².

Soma-se a esses dados a estimativa de que quase 4 milhões de crianças e adolescentes necessitam de cuidados paliativos, o que corresponde a 7% da população mundial que carece desse tipo de assistência. Observa-se, ainda, que mais de 97% das crianças e adolescentes entre zero e 19 anos que demandam cuidados paliativos vivem em países de baixa e média renda, como é o caso do Brasil². Os apontamentos da OMS evidenciam a necessidade de implantar e expandir os cuidados paliativos de forma orgânica nos sistemas de saúde, assegurando dignidade e integralidade no atendimento às pessoas que deles necessitam, independentemente da idade³. Nesse contexto, este estudo de Mapeamento Sistemático (MS), integrante de uma pesquisa de doutorado, examina o estado da arte dos cuidados paliativos

pediátricos nos sistemas de saúde ao redor do mundo. Com as mudanças no perfil epidemiológico e o avanço tecnológico e científico, crianças e adolescentes que antes não sobreviveriam a condições complexas e crônicas de saúde passaram a viver mais, aumentando a demanda por serviços de saúde capazes de atender, de maneira mais abrangente, às suas necessidades e às de suas famílias^{1,2,4,5,6}.

No contexto nacional, a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) insere o Brasil em novas perspectivas legais e organizacionais, ao assumir responsabilidades específicas frente à população pediátrica em situação de sofrimento⁷. Em áreas nas quais o objeto de estudo é emergente, multifacetado ou ainda pouco conceitualizado, o mapeamento sistemático se destaca por possibilitar a identificação de tendências, lacunas de conhecimento e direções para futuras pesquisas. Diferencia-se, assim, de outros tipos de revisão pela capacidade de captar o estado da arte de forma ampla e estruturada⁸.

Esta revisão buscou reunir elementos que oferecessem um panorama das evidências sobre os cuidados paliativos pediátricos nos diferentes sistemas de saúde do mundo, com o propósito de compilar informações abrangentes sobre essa abordagem e, quiçá, contribuir para o fortalecimento da temática no contexto brasileiro.

As questões norteadoras foram: i) quais cuidados são oferecidos às crianças e às suas famílias no contexto dos cuidados paliativos pediátricos? ii) como os serviços de assistência paliativa pediátrica estão integrados aos sistemas de saúde? e iii) quais articulações existem entre os diferentes serviços que compõem o sistema de cuidados paliativos pediátricos?

Método

Para essa revisão, adotou-se o método PRISMA-ScR⁹, aliado ao mapeamento sistemático, uma abordagem metodologicamente estruturada que permite identificar, analisar e interpretar evidências sobre um tema, apontar lacunas de conhecimento e subsidiar futuras pesquisas, oferecendo uma visão geral alinhada aos objetivos e às questões do estudo. Assim, a escolha desse método de revisão visa fornecer uma visão geral do escopo do estudo, alinhada às questões de pesquisa, e sintetizar as evidências relevantes identificadas⁸. Para a seleção dos estudos, foram selecionadas quatro bases de dados – *Web of Science*, Scopus, PubMed e LILACS – por reunirem literatura internacional de alto nível na área da saúde¹⁰. Foram aplicados filtros de busca específicos, conforme as particularidades de cada base, e os descritores foram

utilizados em inglês e português. Não houve restrição quanto ao ano de publicação. Como critérios de elegibilidade, adotaram-se os seguintes critérios de inclusão (CI) e exclusão (CE):

Critérios de Inclusão (CI):

CI1: Estudos que contemplem a organização da atenção à saúde em cuidados paliativos pediátricos.

CI2: Estudos que apresentem a oferta de assistência paliativa pediátrica.

CI3: Estudos que descrevam a articulação dos serviços em cuidados paliativos pediátricos.

Critérios de Exclusão (CE):

CE1: Estudos que não descrevam ou proponham a organização dos sistemas de saúde, incluindo os serviços, modelos, protocolos ou fluxos de atendimento em cuidados paliativos pediátricos.

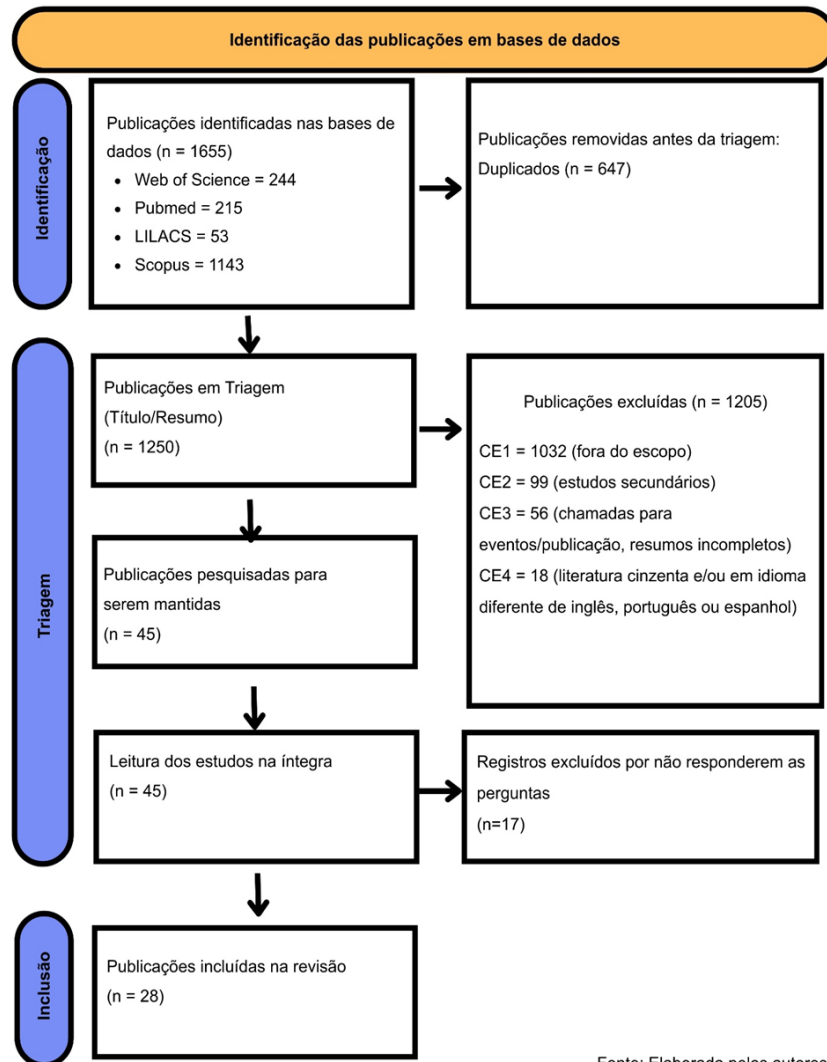
CE2: Estudos bibliográficos ad hoc ou sistemáticos que não abordem diretamente cuidados paliativos pediátricos.

CE3: Estudos para os quais não houve acesso completo, chamadas para participação em eventos ou publicações não revisadas por pares.

CE4: Estudos derivados de literatura cinzenta, como monografias, relatórios técnicos, dissertações e teses, ou estudos publicados em línguas diferentes de português, inglês ou espanhol.

O protocolo planejado foi conduzido a partir de buscas realizadas em 10 de fevereiro de 2024 por uma equipe de quatro pesquisadores: uma pesquisadora especializada em cuidados paliativos pediátricos e saúde coletiva, uma pesquisadora em saúde coletiva, uma pesquisadora sênior em saúde coletiva e um especialista em estudos sistemáticos. Todas as etapas foram planejadas e desenvolvidas em conjunto. Inicialmente, procedeu-se à leitura dos títulos, resumos e palavras-chave, aplicando-se os critérios de elegibilidade. Para que um estudo fosse incluído, deveria atender a pelo menos um critério de inclusão e não se enquadrar em nenhum critério de exclusão. Na Etapa 1, a seleção dos estudos foi realizada por meio de um processo de revisão às cegas (envolvendo a pesquisadora em saúde coletiva e a pesquisadora de cuidados paliativos pediátricos), com aplicação dos critérios de elegibilidade. Na sequência, a Etapa 2 consistiu na leitura na íntegra dos estudos selecionados. Em caso de dúvidas, um dos demais revisores era consultado para esclarecimentos. O processo completo da triagem é apresentado na Figura 4.

Figura 4 - Fluxograma PRISMA com as etapas da revisão



*CE1: Estudos que não descrevam ou proponham a organização dos sistemas de saúde, incluindo os serviços, modelos, protocolos ou fluxos de atendimento em cuidados paliativos pediátricos; CE2: Estudos bibliográficos ad hoc ou sistemáticos que não abordem diretamente cuidados paliativos pediátricos; CE3: Estudos para os quais não houve acesso completo, chamadas para participação em eventos ou publicações não revisadas por pares; CE4: Estudos derivados de literatura cinzenta, como monografias, relatórios técnicos, dissertações e teses, ou estudos publicados em línguas diferentes de português, inglês ou espanhol.

A partir dos descritores de busca, foi criada uma *string* genérica aplicada às bases selecionadas. Para os termos existentes na *string*, também foram considerados os plurais. É importante destacar que foram aplicados filtros para título, resumo e palavras-chave, quando disponíveis. Quando determinados filtros que não estavam disponíveis em alguma base, eles foram omitidos ou substituídos por equivalentes. Por exemplo, na base PubMed não havia o filtro por palavra-chave, e a busca foi realizada de maneira mais ampla, utilizando título e resumo, sendo: *((palliative OR*

paliativo) AND (child* OR infancy OR pediatric* OR criança* OR infância OR pediatria OR pediátrico) AND ("healthcare system" OR "healthcare systems" OR "healthcare service" OR "healthcare services" OR "health system" OR "health services" OR "atenção em saúde" OR "redes de atenção"))).*

É importante ressaltar que o uso do inglês se justificou pela abrangência global das bases de dados consultadas, enquanto a inclusão do português visou recuperar estudos nacionais. Entretanto, trabalhos em espanhol que surgiram nos resultados das buscas foram mantidos nos critérios de elegibilidade.

Adicionalmente, esta revisão contemplou exclusivamente estudos voltados aos cuidados paliativos pediátricos; portanto, pesquisas envolvendo população adulta foram excluídos. Um total de 18 artigos foi excluído pelo critério 4, representando 11,87%, sendo que, desse total, apenas quatro estavam em línguas diferentes das elegíveis.

As categorias analíticas apresentadas nos resultados e na discussão foram derivadas das questões de pesquisa mapeadas, cujos achados se mostraram recorrentes nos artigos incluídos. Para fins didáticos, os pesquisadores agruparam as concepções teóricas dos cuidados paliativos pediátricos em matrizes analíticas elaboradas no programa Excel, compreendendo: i) ações de cuidado à criança e à família, nas dimensões física, social, emocional e espiritual; ii) integração dos serviços nos sistemas de saúde, considerando modalidades, tipos de serviços e composição das equipes; e iii) articulação dos serviços em rede, identificando eventuais fluxos estabelecidos dentro dos sistemas de atenção.

Entre as possíveis limitações, destaca-se a heterogeneidade dos países incluídos, que apresentam diferentes modelos de organização dos sistemas de saúde, envolvendo desde formas de financiamento até barreiras culturais, econômicas e sociais. Desse modo, a replicabilidade de determinados modelos de cuidado apresentados neste estudo requer uma análise de conjuntura, considerando potenciais vieses.

Resultados

Após a condução do processo de seleção, foram incluídos 28 estudos, cuja listagem completa está apresentada no Quadro 2.

Quadro 2 - Estudos incluídos para o processo de extração de dados.

ID	Título do Estudo	Ano	Veículo de publicação	Crerários	Referên cia
E01	Advancing pediatric palliative care in a lowmiddle income country: an implementation study, a challenging but not impossible task inglês	2020	BMC Palliative Care	IC2	12
E02	Assessment of need for a children's hospice program	1996	Death Studies	IC2	13
E03	Chameleon project: a children's end-of-life care quality improvement Project	2021	BMJ Open Quality	IC2	14
E04	Desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en Uruguay, 2008-2020. Informe de avances	2022	Archivos de Pediatría del Uruguay	IC1	15
E05	Developing a pain and palliative care programme at a US children's hospital	2007	International Journal of Palliative Nursing	IC2, IC3	16
E06	Developing a palliative care service for children in the Queen Elizabeth Central Hospital, Blantyre, Malawi	2013	Archives of Disease in Childhood	IC2	17
E07	Developing a Pediatric Palliative Care Service in a Large Urban Hospital: Challenges, Lessons, and Successes	2013	Journal of Palliative Medicine	IC2, IC3	18
E08	Development and Implementation of a Pediatric Palliative Care Program	2012	Journal of Pediatric Nursing	IC2	19
E09	Development of a logic model to support a network approach in delivering 24/7 children's palliative care: part two	2016	International Journal of Palliative Nursing	IC1, IC2	20
E10	Development of a Pediatric Palliative Care Team	2007	Journal of Pediatric Health Care	IC2, IC3	21
E11	Development of a State-Wide Pediatric Palliative Care Service in Australia: Referral and Outcomes over Two Years	2014	Journal of Palliative Medicine	IC2, IC3	22
E12	Developments in paediatric palliative care	2012	Paediatrics and Child Health	IC1	23
E13	Global exchange: Innovative pediatric palliative care programs in four countries	2009	Journal of Palliative Care	IC2	24
E14	Individualised advance care planning in children with life-limiting conditions	2017	Archives of Disease in Childhood	IC2	25
E15	Massachusetts' Pediatric Palliative Care Network: Successful Implementation of a Novel State-Funded Pediatric Palliative Care Program	2011	Journal of Palliative Medicine	IC2, IC3	26
E16	Palliative Care Development in Georgia	2018	Journal of Pain and Symptom Management	IC1	27
E17	Palliative Care Services within a Pediatric Hematology- Oncology Program in a Low-Resource Setting – inglês	2022	Journal of Pain and Symptom Management	IC2	28
E18	Partners in Care: Together for Kids: Florida's Model of Pediatric Palliative Care	2008	Journal of Palliative Medicine	IC2	29
E19	Partnership working between hospice and children's community nursing teams	2016	Nursing Children and Young People	IC2	30
E20	Programa Nacional de Cuidado Paliativo para niños con cáncer avanzado en Chile. Revisión retrospectiva	2012	Medicina Paliativa	IC1	31

ID	Título do Estudo	Ano	Veículo de publicação	Crerários	Referên cia
E21	Providing pediatric palliative care: Pact in action	2007	MCN The American Journal of Maternal/Child Nursing	IC2, IC3	32
E22	Public–private collaboration in the provision of palliative care for children and adolescents with cancer: A Chilean experience	2022	Cancer reports	IC2	33
E23	Reflections on the development of CHASE Children's Hospice Service	2001	Journal of Child Health Care	IC2	34
E24	Teenagers' and parents' views on a short-break service for children with life-limiting conditions: A qualitative study	2011	Palliative Medicine	IC2	37
E25	Tender mercies: Increasing access to Hospice services for children with life-threatening conditions	2007	MCN The American Journal of Maternal/Child Nursing	IC2	38
E26	Setting-up a Supportive and Palliative Care Service for Children with Life-threatening Illnesses in Maharashtra – Children's Palliative Care Project in India	2022	Indian Journal of Palliative Care	IC2	39
E27	The Development of a Hospital-Wide Bereavement Program: Ensuring Bereavement Care for All Families of Pediatric Patients	2016	Journal of Pediatric Health Care	IC2	40
E28	World Health Organization Public Health Model: A Roadmap for Palliative Care Development	2018	Journal of Pain and Symptom Management	IC1	43

Fonte: Elaborado pela Própria Autora.

Cuidados oferecidos às crianças e suas famílias

O mapeamento da questão "Quais são os cuidados oferecidos às crianças e suas famílias nos cuidados paliativos pediátricos?" teve como objetivo identificar as práticas assistenciais ofertadas tanto para as crianças quanto para as suas famílias. Optou-se por considerar essas duas categorias (criança e família) devido à importância de envolver essa díade nas ações assistenciais, conforme orientam as políticas nacionais e internacionais vigentes^{1,2,7}.

Os estudos analisados evidenciaram uma diversidade de práticas alinhadas às dimensões do sofrimento descritas no conceito de Dor Total, cunhado por Cicely Saunders¹¹, ou seja, a busca pelo alívio do sofrimento físico, social, emocional e espiritual^{12,13,14,15,16,17}. Assim, as ações de cuidado foram organizadas de acordo com essas dimensões, consolidando-se os sinônimos extraídos dos estudos e elaborando-se uma nuvem de palavras, apresentada na Figura 5.

Também foi possível mapear se o cuidado era realizado de forma multiprofissional ou interprofissional, com o intuito de relacioná-lo às tendências globais de políticas

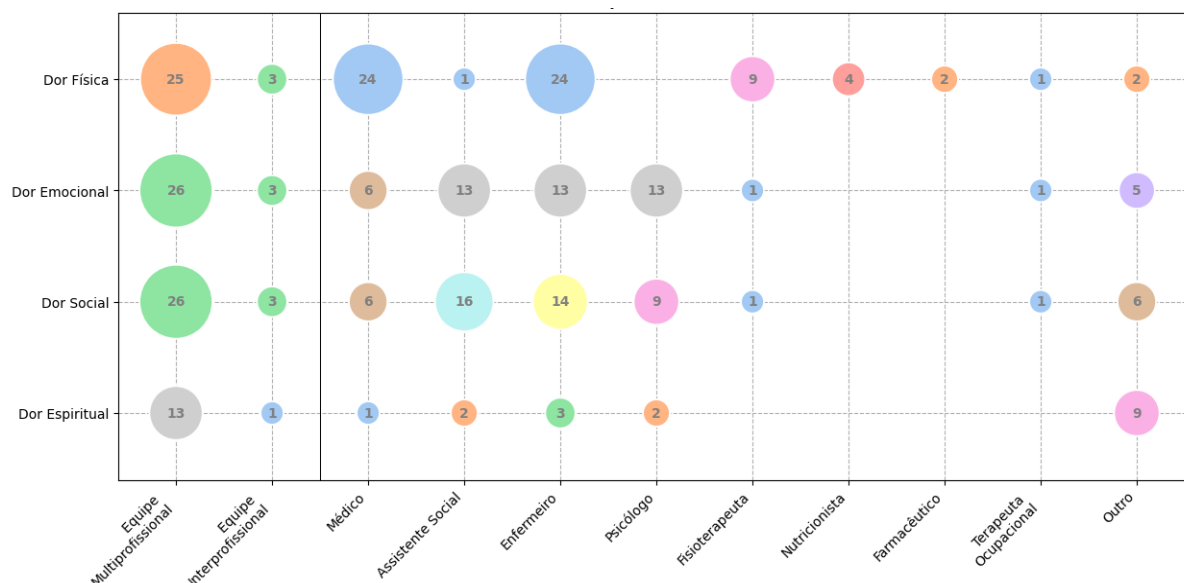
públicas em saúde. Além disso, foram identificados os profissionais atuantes nas quatro dimensões do sofrimento, conforme apresentado na Figura 6.

Figura 5 - Ações de cuidado ofertadas à criança e à família no contexto dos cuidados paliativos pediátricos, organizadas por dimensão do cuidado (física, espiritual, emocional e social).

Criança	Família
<i>Física</i> Fisioterapia Hipnose Médico de Família Enfermagem Não-farmacológico Reabilitação Controle de Sintomas Farmacológico Extubação Paliativa Reiki Relaxamento Massagem Nutrição Controle de Dor Plano de Cuidados Pet Terapia	
<i>Espiritual</i> Apoio de Conforto Aconselhamento Apoio Espiritual Capelania Plano de Cuidado	<i>Espiritual</i> Apoio de Conforto Aconselhamento Apoio Espiritual Capelania Plano de Cuidado
<i>Emocional</i> Controle de Ansiedade Aconselhamento Apoio Individual Apoio ao Luto Compreensão do Prognóstico Musicoterapia DAV Apoio pré Luto Lazer Apoio Emocional Compreensão do Diagnóstico Apoio Psicológico	<i>Emocional</i> Apoio de Conforto Apoio ao Irmão Apoio Psicológico Atendimento Psicológico Casa de Transição Apoio Emocional Apoio pré Luto Apoio pós Luto Apoio ao Luto Aconselhamento Compreensão do Diagnóstico Terapia DAV Compreensão do Prognóstico
<i>Social</i> Atendimento Social Aconselhamento Assistência Social Plano de Cuidado Grupo de Apoio Casa de Transição Transporte Apoio Social DAV Compreensão do Diagnóstico Educação em Cuidado Lazer Orientação Escolar Alimentação Apoio ao Luto Apoio pré Luto Compreensão do Prognóstico Apoio Individual	<i>Social</i> Apoio Escolar Apoio pós Luto Apoio Social Lazer Atendimento Social Apoio pré Luto Apoio ao Luto Educação no Cuidado Compreensão do Diagnóstico Compreensão do Prognóstico Apoio ao Luto Descanso Apoio Individual

Fonte: Elaborada pelos autores.

Figura 6 - Profissionais envolvidos nos serviços ofertados em cada dimensão da dor total.



Fonte: Elaborada pelos autores.

A Figura 5 sintetiza os cuidados paliativos pediátricos mais recorrentes, contemplando as dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais relacionadas à criança e à família. Destacam-se as estratégias ampliadas de cuidado, como a creche paliativa e a casa de transição, inseridas na dimensão social^{18,19}.

Em relação aos familiares, os estudos descrevem ações variadas, sobretudo de natureza social e psicológica, com ênfase no apoio emocional. Entre as práticas mais citadas estão o suporte no pré-luto, luto e pós-luto, o apoio na compreensão do diagnóstico e prognóstico, a participação em grupos de apoio, a elaboração de diretivas antecipadas de vontade e a realização de atividades de lazer.

De modo geral, os achados sobre os cuidados dirigidos à criança e à família possibilitam refletir sobre as práticas desenvolvidas pelos profissionais nos diferentes serviços que incorporam a assistência paliativa em suas rotinas. Nesse sentido, parte dessas ações pode ser aprimorada ou ampliada, contribuindo para qualificar o cuidado ofertado.

Integração dos serviços no sistema de saúde.

A questão “Como os serviços de assistência paliativa pediátrica estão integrados ao sistema de saúde?” buscou mapear como esses serviços estão inseridos nos sistemas de saúde, com o objetivo de compreender as modalidades de atendimento existentes em diferentes países. Foram investigadas as principais modalidades disponíveis, classificando-as conforme a frequência de ocorrência nos artigos.

Adicionalmente, buscou-se identificar se tais serviços estavam vinculados a sistemas de saúde públicos, privados ou a iniciativas da sociedade civil.

Os resultados indicam que a modalidade hospitalar permanece predominante mundialmente, seguida pela assistência domiciliar e pelos cuidados em hospice. Evidências consistentes também apontam o teleatendimento como estratégia efetiva, especialmente por meio do contato telefônico, voltado ao apoio, orientação e referência às famílias, sobretudo em contextos de dificuldade de locomoção, de acesso ou em áreas remotas^{12,13,16,20,21,22,23,24,25,26,27,28,29,30,31}, de acordo com a Figura 7a.

Esse dado evidencia um componente relevante da PNCP, ao demonstrar a viabilidade do matriciamento entre profissionais e a possibilidade de orientar diretamente as famílias, favorecendo o manejo do cuidado e o acompanhamento mais articulado e efetivo das crianças.

No que tange às configurações dos sistemas de saúde e à composição dos serviços, observa-se que o sistema público de saúde concentra a maior parte da oferta de cuidados paliativos pediátricos. Ainda assim, iniciativas de Organizações Não Governamentais (ONGs), frequentemente em parceria com os setores público e privado, também exercem papel relevante (Figuras 7a e 7b).

Por fim, a consolidação dos cuidados paliativos pediátricos como política pública de Estado é fundamental para garantir, em termos de direitos sociais, o acesso contínuo e equitativo a essa abordagem. Embora iniciativas privadas e da sociedade civil sejam descritas como bem-sucedidas, reconhece-se que sua sustentabilidade pode ser limitada, o que pode gerar descontinuidade na assistência e impactos diretos na vida das crianças e de suas famílias.

Figura 7 - Distribuição das modalidades de cuidado paliativo pediátrico por (A) país e (B) tipo de gestão/financiamento. Os círculos representam a frequência de registros para cada modalidade de cuidado (hospitalar, primário, hospice, domiciliar, teleatendimento).



Fonte: Elaborado pelos autores.

Articulação entre os serviços de cuidados paliativos pediátricos

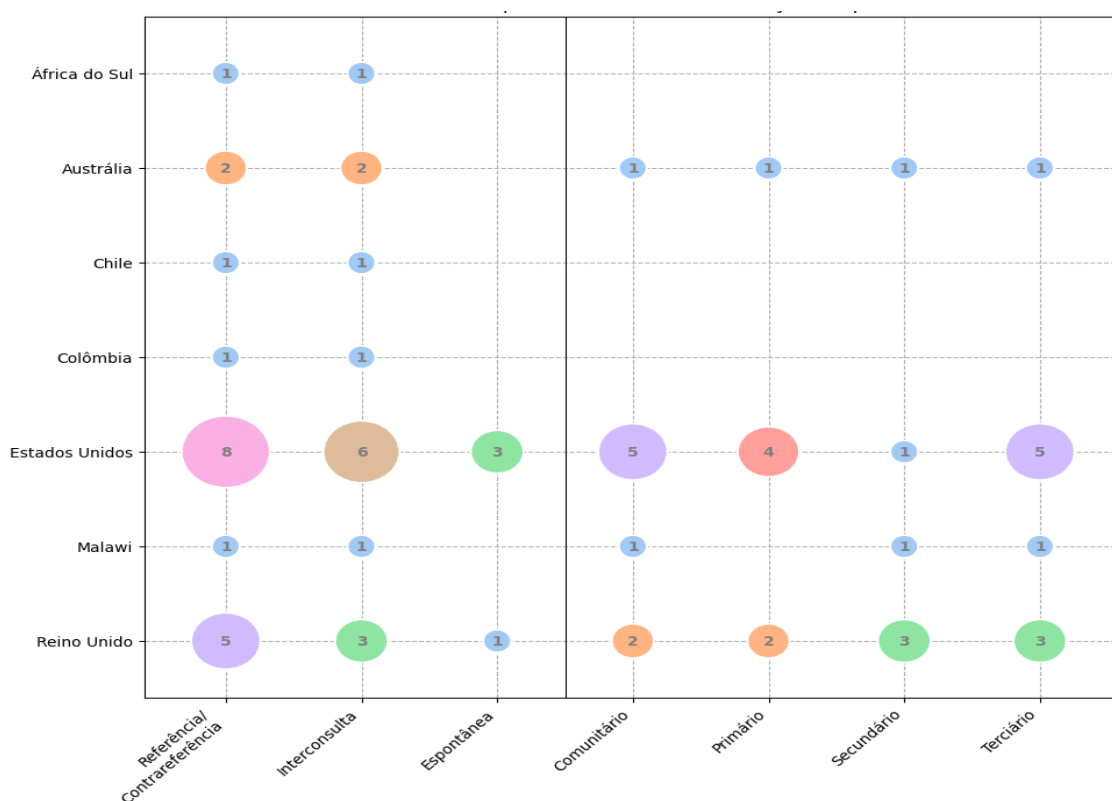
A terceira pergunta – “Quais são as articulações entre os diferentes serviços de cuidados paliativos pediátricos?” – buscou identificar como esses serviços estão interconectados e de que maneira contribuem para a construção de uma rede de cuidados paliativos pediátricos em nível mundial^{13,17,18,19,20,22,23,24,25,27,28,29,30,31,32,33,34}.

As informações sobre referência e contrarreferência indicam a existência de alguma articulação entre os serviços, ainda que, em geral, sem detalhamento dos fluxos estabelecidos. Essa articulação é observada principalmente entre o hospital e o domicílio. Outro dado relevante é a presença da interconsulta nos serviços de saúde, caracterizada pela solicitação de avaliação e/ou parecer do profissional paliativista para qualificar o manejo da situação apresentada. Além disso, alguns estudos apontam a possibilidade de demanda espontânea, na qual as famílias acessam

diretamente o serviço de assistência paliativa como porta de entrada para o cuidado, conforme Figura 8.

Apesar das limitações para mapear essa dimensão de forma aprofundada, os achados sugerem que uma rede de cuidados paliativos pediátricos inclui serviços intersetoriais e ações integrais, configurando-se como uma agenda estratégica para garantir respostas adequadas às necessidades da população infantil.

Figura 8 - Fluxos de atendimento e pontos de entrada nos serviços de cuidados paliativos pediátricos nos países com oferta descrita. As bolhas representam a frequência de menções nos estudos incluídos, sendo o tamanho proporcional ao valor observado.



Fonte: Elaborada pelos autores.

Discussão

Diante da urgente necessidade de aprimorar as práticas de cuidado destinadas a crianças com condições de saúde ameaçadoras ou limitadoras de vida, os sistemas de saúde foram convocados a organizar formas de assistência capazes de atender, de modo integral, às demandas dessas crianças e de suas famílias. Para isso, é essencial uma organização mínima na prestação desses cuidados. Assim, países ao redor do mundo começaram a transformar serviços existentes e a desenvolver modelos para responder às necessidades integrais das crianças, garantindo

assistência digna frente ao sofrimento físico, psicológico, social e espiritual vivenciado por elas e por seus familiares. A educação, as políticas públicas, as mudanças culturais e os investimentos foram fundamentais para que os cuidados paliativos ganhassem maior visibilidade e compreensão, conforme demonstrado pelos estudos. A OMS já indicou caminhos para a organização de serviços e sistemas que incluam cuidados paliativos pediátricos em suas realidades. No Brasil, apenas recentemente foi aprovada a Política Nacional de Cuidados Paliativos, que introduziu novos contornos e exigências para o SUS, ampliando os direitos à dignidade e à saúde dos cidadãos brasileiros⁷.

No mapeamento sistemático, nenhum estudo nacional atendeu aos critérios de elegibilidade, o que não indica ausência de serviços, mas sugere possível escassez de estudos detalhados sobre a temática no período analisado. Esse fato é corroborado pelo Atlas da Academia Nacional de Cuidados Paliativos³⁵ e pelo Mapeamento da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos³⁶, que evidenciam a oferta de cuidados paliativos pediátricos nos sistemas público e privado de saúde. No entanto, esses materiais não foram incluídos no presente mapeamento por se enquadrarem como literatura cinzenta.

Na América Latina, foram incluídos estudos do Chile, Colômbia e Uruguai, os quais abordam sistemas de saúde públicos e privados e descrevem abordagens multiprofissionais voltadas ao atendimento das diferentes dimensões do sofrimento. Destaca-se o estudo E22, que apresenta a “casa de transição” como um serviço inovador para crianças e suas famílias, oferecendo suporte após a alta hospitalar e antes do retorno ao ambiente domiciliar, de modo a amenizar os desafios dos cuidados e contemplar múltiplas dimensões do sofrimento.

No Brasil, um serviço dessa natureza, com características público-privadas, envolvendo uma gama diversificada de profissionais e abordagens ampliadas em cuidados paliativos pediátricos, ainda não existe. A realização de visitas sistemáticas, que poderiam ser conduzidas por diferentes pontos de atenção da rede, especialmente pela atenção básica e domiciliar, permanece extremamente limitada para crianças com limitação de vida. Infere-se, portanto, que o sistema nacional de saúde ainda enfrenta dificuldades para identificar tais necessidades e carece de qualificação adequada para atender essa população.

Os estudos da América do Norte, concentrados principalmente nos Estados Unidos e no Canadá, evidenciam ampla diversidade de organizações e serviços, marcada pela

forte atuação da sociedade civil como complemento à oferta assistencial^{13,16,18,21,32,37,38}. Essa diversidade reflete, em grande parte, a estrutura de saúde norte-americana, que não conta com um sistema gratuito e universal. Nesses países, os cuidados paliativos abrangem serviços comunitários de apoio, cuidados primários, hospices, unidades especializadas, hospitais e modalidades de teleatendimento. Dois aspectos se destacaram: a garantia de lazer e os serviços de descanso para familiares e irmãos, recursos ainda raros em muitos outros países e, sobretudo, no Brasil.

Os continentes africano e asiático apresentaram o menor número de estudos incluídos no mapeamento, o que evidencia a presença de serviços concentrados principalmente na atenção hospitalar e primária, incluindo cuidados domiciliares e apoio nas diferentes dimensões do sofrimento. O estudo E26 destaca o desafio de ofertar cuidados em regiões com recursos limitados, mencionando a oferta de alimentos como estratégia para lidar com o sofrimento social em contextos de maior vulnerabilidade. Não foram encontradas evidências claras sobre quais profissionais são responsáveis pelos apoios descritos, o que sugere uma abordagem mais generalista no cuidado paliativo pediátrico³⁹.

Cabe destacar, ainda, a oferta de serviços voltados ao apoio ao luto, tanto de forma antecipatória quanto no período pós-morte, incluindo programas estruturados, como descrito no estudo E27, que detalha a organização e as ações voltadas às famílias enlutadas⁴⁰. Estudos indicam que o luto na infância requer estratégias comunicativas claras, suporte emocional contínuo e ambientes que validem as expressões simbólicas da criança, de forma a aliviar o sofrimento. Reafirmam, também, a importância de que o profissional reconheça a singularidade das respostas à perda, incorporando intervenções que articulem acolhimento, vínculo e construção de sentido^{41,42}. A PNCP, endossa esse caráter interventivo ao orientar a oferta de cuidado integral e longitudinal às famílias enlutadas, com enfoque na comunicação sensível, no apoio psicossocial e na atuação interprofissional. Aponta-se, portanto, a necessidade de institucionalizar práticas de apoio ao luto infantil nos serviços de saúde — algo que, infelizmente, ainda permanece incipiente no Brasil.

Além disso, a inclusão das diretrizes antecipadas de vontade e do plano de cuidado avançado como práticas assistenciais consolidadas nos cuidados paliativos pediátricos aparece na maioria dos artigos desta revisão. Os estudos também evidenciam a garantia de direitos intrínsecos à infância, como a oferta de lazer e o

apoio escolar, sublinhando a necessidade de uma abordagem diferenciada na organização do sistema de saúde e nas políticas públicas voltadas aos cuidados paliativos pediátricos. Isso demonstra que a integralidade do cuidado é um eixo fundamental nas ações paliativas, extrapolando o campo restrito da política de saúde. A dimensão do sofrimento espiritual apresentou a menor evidência no mapeamento, sendo predominantemente abordada por profissionais não especializados em saúde, como religiosos e capelães. Esse achado sugere possível fragilidade na abordagem dessa dimensão por profissionais de saúde^{12,18,21,22,28,32,33}.

No que tange ao controle de sintomas, práticas não farmacológicas são apontadas como cuidados consolidados, com destaque para acupuntura, reiki e meditação, alinhadas às Práticas Integrativas e Complementares em Saúde no contexto brasileiro^{16,17,18,25,26,29,32}.

As dimensões psicológica e social frequentemente se sobrepõem, evidenciando semelhanças nas estratégias de apoio oferecidas tanto à criança quanto à família, com intervenções semelhantes e, por vezes, sem distinção clara dos profissionais envolvidos. Entre as ações identificadas destacam-se o suporte ao luto, a construção de diretrizes antecipadas de vontade, o apoio emocional, o auxílio na compreensão do diagnóstico e prognóstico e o aconselhamento, entre outras.

A organização da atenção paliativa pediátrica manifesta-se de múltiplas maneiras, com predominância ainda no contexto hospitalar, seguida pela atenção primária e pelos cuidados domiciliares. Ressalta-se, ainda, a relevância de ações à distância, por meio de teleconsultas e interconsultas, que têm apresentado resultados positivos, sobretudo em regiões de difícil acesso, ao oferecer acolhimento, orientações e condutas voltadas à criança e à família.

Destaca-se o estudo E15, relacionado aos cuidados comunitários, que conta com o apoio do Departamento de Saúde Pública de Massachusetts, além de serviços oferecidos por ONGs e pela atuação de voluntários. O estudo também descreve o autoencaminhamento familiar, elemento incomum em muitos sistemas de saúde, mas relevante em contextos de fragmentação assistencial, nos quais a população fica à deriva na navegação do cuidado. Neste caso específico, foram estabelecidos critérios de atendimento abrangentes e distintos dos seguros de saúde norte-americanos, configurando-se como um serviço de porta de entrada na rede de cuidado²⁶.

Outro destaque é o estudo E07, cuja assistência paliativa inclui suporte por meio da consultoria para médicos da atenção primária, incluindo, assistentes sociais,

enfermeiros e psicólogos. Nesse processo, foram criados modelos de intervenções tanto no hospital quanto na consultoria, com bases centradas no cuidado clínico, na educação e no fortalecimento dos cuidados paliativos pediátricos¹⁸.

Ressalta-se que o termo “comunitário” se refere, nos estudos, a serviços voluntários e de ONGs, tanto em hospitais quanto no território, sendo um dos elementos propulsores da atenção paliativa — as chamadas “comunidades compassivas”. Além disso, a interconsulta, conhecida como solicitação de avaliação ou orientação de outro profissional, também aparece sob o termo “consultoria”, correspondendo ao matriciamento previsto na PNCP.

As redes de cuidado identificadas mostram-se diversas e plurais, com diferentes portas de entrada no cenário internacional, incluindo a busca direta pelos próprios familiares, elemento importante nesse itinerário. Embora os estudos não detalhem fluxos específicos, evidenciam práticas de atenção à saúde em rede, sobretudo nos movimentos entre alta hospitalar e continuidade do cuidado no domicílio, no hospice ou no sentido inverso.

Essas constatações sugerem que redes de atenção em cuidado paliativo pediátrico vêm sendo estruturadas há mais de vinte anos fora do Brasil, com forte organização comunitária e presença de diferentes profissionais atuando em diferentes níveis de atenção.

Um elemento central na análise dessas redes é a presença do gerente de caso ou coordenador do cuidado. Alguns estudos destacam a importância de que um profissional da equipe seja responsável por acompanhar a criança e a família nos diferentes momentos do cuidado, assegurando maior alinhamento no planejamento da assistência e nos fluxos assistenciais^{16,32,38}.

No contexto nacional, a PNCP representa uma oportunidade concreta de cuidado, constituindo uma conquista social e um marco regulatório de extrema relevância nas políticas de saúde. A PNCP propõe a incorporação dos cuidados paliativos em todos os pontos da rede de atenção à saúde, por meio de equipes matriciais e assistenciais, com o objetivo de reestruturar a oferta dessa abordagem no SUS. Historicamente, os desafios para implementação de políticas de saúde incluem equipes pouco interprofissionais, baixa cobertura da atenção básica e da estratégia saúde da família, fragilidade na integração entre os níveis de atenção, desigualdades regionais na oferta e manutenção de serviços e desigualdades sociais que atravessam a população e os territórios. No caso específico dos cuidados paliativos pediátricos, somam-se barreiras

adicionais, como a necessidade de desmistificação da abordagem, superação de preconceitos, educação da sociedade e dos profissionais de saúde, formação contínua das equipes, mudanças de paradigma em relação ao processo saúde-doença-cuidado e ampliação do acesso a serviços e insumos específicos.

Os estudos mapeados demonstram que o avanço dessa área exige reorganização do sistema de saúde, apoio político, incentivos financeiros, parcerias e qualificação das equipes. Diferentes modelos podem ser adotados, desde iniciativas com equipes mínimas e readequação de serviços existentes até a criação de novos serviços ampliados e robustos. Destaca-se, ainda, a incorporação dos cuidados paliativos na agenda política como direito social garantido pelo Estado, ainda que coexistam parcerias público-privadas e iniciativas da sociedade civil⁴³.

Por fim, a readequação dos sistemas de saúde para atender plenamente às necessidades das crianças e de suas famílias é urgente, de modo a garantir dignidade no viver e no morrer diante de doenças que ameaçam e limitam vidas.

Considerações Finais

Os resultados deste mapeamento contribuem para endossar avanços na assistência e na educação em cuidados paliativos pediátricos, sinalizando aspectos relevantes para a readequação e transformação dos sistemas de saúde, com envolvimento de gestores e profissionais. Tais evidências são essenciais para que os serviços e ações avancem na oferta de um cuidado paliativo pediátrico que contemple não apenas os aspectos técnico-operacionais, mas também os éticos e políticos, assegurando uma assistência digna e alinhada às necessidades da infância. Esses achados tornam-se especialmente relevantes diante do momento profícuo que o Brasil vive em relação à implementação dos cuidados paliativos na rede de atenção do SUS.

Este estudo apresenta, como limitações, a opção metodológica de incluir apenas estudos primários indexados nas bases de dados selecionadas, com exclusão da literatura cinzenta, ainda que esta tenha representado 11,87% do material identificado. Outra limitação refere-se à ausência de estudos brasileiros nos resultados das bases consultadas, o que dificultou a realização de comparações mais diretas com o contexto nacional.

Referências

1. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: WHO; 2018.
2. World Health Organization. Guidelines on the management of chronic pain in children. Geneva: WHO; 2020.
3. Mendes EC, Vasconcelos LCF. Cuidados paliativos: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania. Curitiba: Appris; 2020.
4. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. Cad Saude Publica. 2017; 33(9):e00013017.
5. Iglesias SOB, Zollner ACR, Constantino CF. Cuidados paliativos pediátricos. Resid Pediatr. 2016; 6(2):45-50.
6. Ferreira EAL, Iglesias SOB, Lima JS. Cuidados Paliativos Pediátricos – Definição e Indicações. In: Ferreira EAL, Barbosa SMM, Iglesias SOB. Cuidados Paliativos Pediátricos. Rio de Janeiro: Medbook; 2023. p. 6-9.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de Maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. Brasília: Ministério da Saúde; 2024 [citado 5 Jun 2024]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html
8. Falbo RA, Souza ÉF, Felizardo KR. Mapeamento Sistemático. In: Scannavino KRF, Nakagawa EY, Fabbri SCPP, Ferrari FC. Revisão Sistemática da literatura em engenharia de software: teoria e prática. Rio de Janeiro: Elsevier; 2017. p. 91-112.
9. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. Ann Intern Med. 2018; 169(7):467-73. doi: 10.7326/M18-0850.
10. Bramer WM, Rethlefsen ML, Kleijnen J, Franco OH. Optimal database combinations for literature searches in systematic reviews: a prospective exploratory study. Syst Rev. 2017; 6(1):245. doi: 10.1186/s13643-017-0644-y.
11. Saunders C. Velai comigo: inspiração para uma vida em cuidados paliativos. Tradução

de Franklin Santana Santos. Salvador: FSS; 2018.

12. Garcia-Quintero X, Parra-Lara LG, Claros-Hulbert A, Cuervo-Suarez MI, Gomez-Garcia W, Desbrandes F, et al. Advancing pediatric palliative care in a low-middle income country: an implementation study, a challenging but not impossible task. *BMC Palliat Care*. 2020; 19(1):170. doi: 10.1186/s12904-020-00674-2.

13. Davies B. Assessment of need for a children's hospice program. *Death Stud*. 1996; 20(3):247-68. doi: 10.1080/07481189608252780.

14. Wolff T, Dorsett C, Connolly A, Kelly N, Turnbull J, Deorukhkar A, et al. Chameleon project: a children's end-of-life care quality improvement project. *BMJ Open Qual*. 2021; 10:e001520.

15. Bernad  M, Le Pera V, Mart nez T, Olivera M, Silva L, Menta S, et al. Desarrollo de los cuidados paliativos pedi tricos en Uruguay, 2008-2020. Informe de avances. *Arch Pediatr Urug*. 2022; 93(2):e401. doi: 10.31134/ap.93.2.33.

Interface (Botucatu). 2026; 30: e250437 <https://doi.org/10.1590/interface.250437> 19/21

Mapeamento sistem tico: a organiza  o dos cuidados... Menegussi JM, Oliveira LBR, Costa KB et al.

16. Friedrichsdorf SJ, Remke S, Symalla B, Gibbon C, Chrastek J. Developing a pain and palliative care programme at a US children's hospital. *Int J Palliat Nurs*. 2007; 13(11):534-42. doi: 10.12968/ijpn.2007.13.11.27588.

17. Molyneux EM, Lavy V, Bunn M, Palmer Z, Chiputula F. Developing a palliative care service for children in the Queen Elizabeth Central Hospital, Blantyre, Malawi. *Arch Dis Child*. 2013; 98(9):698-701. doi: 10.1136/archdischild-2013-303722.

18. Edlynn ES, Derrington S, Morgan H, Murray J, Ornelas B, Cucchiaro G. Developing a pediatric palliative care service in a large urban hospital: challenges, lessons, and successes. *J Palliat Med*. 2013; 16(4):342-8. doi: 10.1089/jpm.2012.0187.

19. Pelant D, McCaffrey T, Beckel J. Development and implementation of a pediatric palliative care program. *J Pediatr Nurs*. 2012; 27(4):394-401. doi: 10.1016/j.pedn.2011.06.005.

20. Maynard L, Lynn D. Development of a logic model to support a network approach in delivering 24/7 children's palliative care: part two. *Int J Palliat Nurs*. 2016; 22(6):278-85. doi: 10.12968/ijpn.2016.22.6.278.

21. Ward-Smith P, Burris Linn J, Korphage RM, Christenson KJ, Hutto CJ, Hubble

- CL. Development of a Pediatric Palliative Care Team. *J Pediatr Health Care*. 2007; 21(4):245-9. doi: 10.1016/j.pedhc.2006.08.002.
22. Herbert A, Bradford N, Donovan L, Pedersen LA, Irving H. Development of a statewide pediatric palliative care service in Australia: referral and outcomes over two years. *JPalliat Med*. 2014; 17(3):288-95. doi: 10.1089/jpm.2013.0400.
23. Mellor C, Heckford E, Frost J. Developments in paediatric palliative care. *Paediatr Child Health*. 2012; 22(3):115-20. doi: 10.1016/j.paed.2011.11.012.
24. Knapp C, Madden V, Marston J, Midson R, Murphy A, Shenkman E. Innovative pediatric palliative care programs in four countries. *J Palliat Care*. 2009; 25(2):132-6.
25. Loeffen EAH, Tissing WJE, Schuiling-Otten MA, Kruiff CC, Kremer LCM, Verhagen AAE. Individualised advance care planning in children with life-limiting conditions. *Arch Dis Child*. 2018; 103(5):480-5. doi: 10.1136/archdischild-2017-312731.
26. Bona K, Bates J, Wolfe J. Massachusetts' Pediatric Palliative Care Network: successful implementation of a novel state-funded pediatric palliative care program. *J Palliat Med*. 2011; 14(11):1217-23. doi: 10.1089/jpm.2011.0070.
27. Kiknadze N, Dzotsenidze P. Palliative Care Development in Georgia. *J Pain Symptom Manage*. 2018; 55(2S):S25-S29. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.03.021.
28. Silverstein A, Butia M, Bank R, Manda G, Nyasulu C, Mwango N, et al. Palliative Care Services within a Pediatric Hematology-Oncology Program in a Low-Resource Setting. *J Pain Symptom Manage*. 2022; 63(5):e473-e480. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2022.01.006.
29. Knapp C, Madden V, Marston J, Midson R, Murphy A, Shenkman E. Partners in Care: Together for Kids: Florida's Model of Pediatric Palliative Care. *J Palliat Med*. 2008; 11(9):1201-6. doi: 10.1089/jpm.2008.0080.
30. Bennett H, McCarthy L, McKinnon S. Partnership working between hospice and children's community nursing teams. *Nurs Child Young People*. 2016; 28(9):26-30. doi: 10.7748/ncyp.2016.e752.
31. Rodríguez Zamora N, Derio Palacios L, Campbell Bull M. Programa Nacional de Cuidado Paliativo para niños con cáncer avanzado en Chile. Revisión retrospectiva. *Med Palliat*. 2014; 21(1):15-20. doi: 10.1016/j.medipa.2012.07.005.
32. Duncan J, Spengler E, Wolfe J. Providing pediatric palliative care: PACT in action. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2007; 32(5):279-87. doi: 10.1097/01.NMC.0000287997.97931.5f.
33. Fernández J, Roje D, Rossell N, Zubieta M. Public-private collaboration in the

- provision of palliative care for children and adolescents with cancer: A Chilean experience. *Cancer Rep (Hoboken)*. 2022; 5(6):e1449. doi: 10.1002/cnr2.1449.
34. Menezes A. Reflections on the development of CHASE Children's Hospice Service. *JChild Health Care*. 2001; 5(3):123-5. doi: 10.1177/136749350100500306.
35. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019. 2020 [citado 23 Dez 2024]. Disponível em: https://paliativo.org.br/wpcontent/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf
36. Ferreira EAL, Barbosa SMM, Costa GA, Molinari PCC, Iglesias SBO, Castro ACP, et al. Mapeamento dos Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil: 2022. São Paulo: Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos; 2022.
37. Swallow V, Forrester T, Macfadyen A. Teenagers' and parents' views on a short-break service for children with life-limiting conditions: a qualitative study. *Palliat Med*. 2012; 26(3):257-67. doi: 10.1177/0269216311401947.
38. Dabbs D, Butterworth L, Hall E. Tender mercies: increasing access to hospice services for children with life-threatening conditions. *Am J Matern Child Nurs*. 2007; 32(5):311-9. doi: 10.1097/01.NMC.0000288003.
39. Muckaden MA, Ghoshal A, Talawadekar P, Marston JM, Paleri AK. Setting-up a supportive and palliative care service for children with life-threatening illnesses in Maharashtra – children's palliative care project in India. *Indian J Palliat Care*. 2022; 28:236-49. doi: 10.4103/IJPC.IJPC_146_21.
40. Morris SE, Dole OR, Joselow M, Duncan J, Renaud K, Branowicki P. The Development of a Hospital-Wide Bereavement Program: Ensuring Bereavement Care for All Families of Pediatric Patients. *J Pediatr Health Care*. 2017; 31(1):88-95. doi: 10.1016/j.pedhc.2016.04.013.
41. Kovács MJ. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Edições Loyola; 2011. p. 275-90.
42. Franco MHP. O luto no século XXI: uma compreensão abrangente do fenômeno. São Paulo: Summus; 2021.
43. Callaway MV, Connor SR, Foley KM. World Health Organization Public Health Model: A Roadmap for Palliative Care Development. *J Pain Symptom Manage*. 2018; 55(2S):S6-S13. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.03.030.

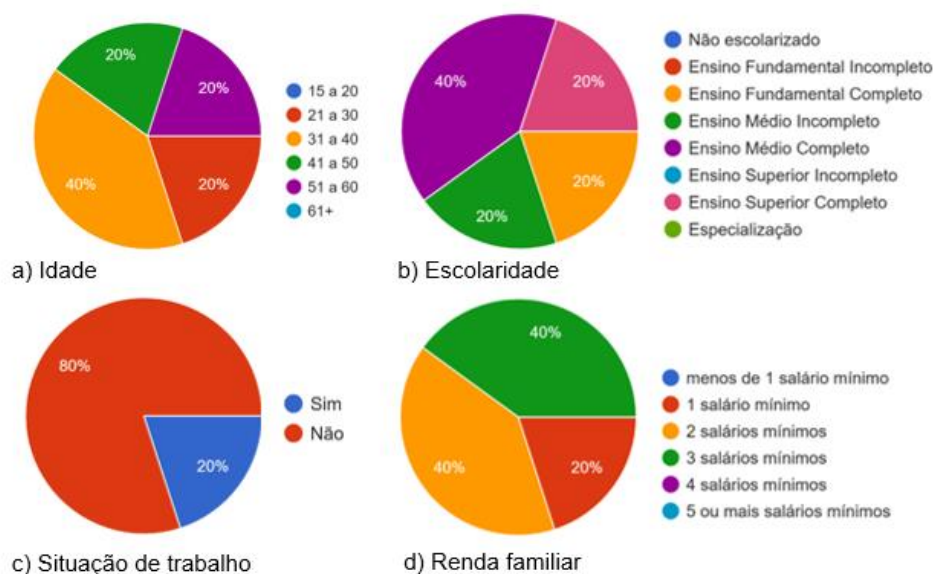
5.2 Caracterização dos familiares

A fim de qualificar os dados da tese e obter mais informações dos participantes, foi aplicado um questionário, via *GoogleForms*, para melhor compreensão e conhecimento dos participantes que tecem com a pesquisadora esse estudo.

Esse objetivo não aspira análises qualitativas com as informações levantadas, mas sim, elucidações que contribuem para a leitura sociodemográfica das famílias e das crianças com perfil de cuidado paliativo.

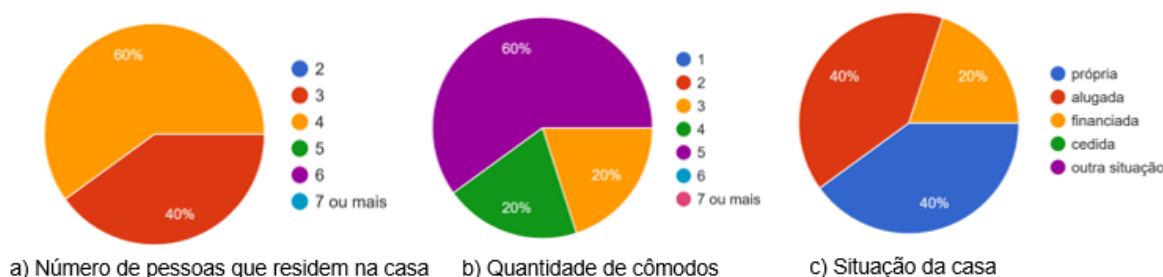
As Figuras 9abcd e 10abc apresentam informações do perfil socioeconômico, sendo a concentração de idade na faixa de 31 a 40 anos, com ensino médio completo, sem trabalho, com renda familiar entre 2 e 3 salários-mínimos (R\$ 1.621,00). Em relação ao número de habitantes na residência, a concentração está em quatro pessoas, sendo cinco cômodos, cuja moradia é alugada ou própria.

Figura 9 - Caracterização das famílias (a) Idade, (b) nível de escolaridade, (c) situação de trabalho e (d) renda familiar dos familiares participantes.



Fonte: Elaborado pela Própria Autora.

Figura 10 - Caracterização das famílias: (a) Número de pessoas que residem na casa; (b) Quantidade de cômodos; (c) Situação da casa.



Fonte: Elaborado pela Própria Autora.

5.2.1 Caracterização das crianças e suporte recebido

Somada a caracterização dos familiares participantes, este estudo também caracterizou o suporte recebido pelas crianças e a condição de saúde delas. As respostas foram concedidas pelos familiares.

Das cinco crianças, três são meninos (4 anos, 5 anos, 15 anos) e duas são meninas (1 ano e 7 anos). Todas as crianças possuem diagnóstico, sendo eles:

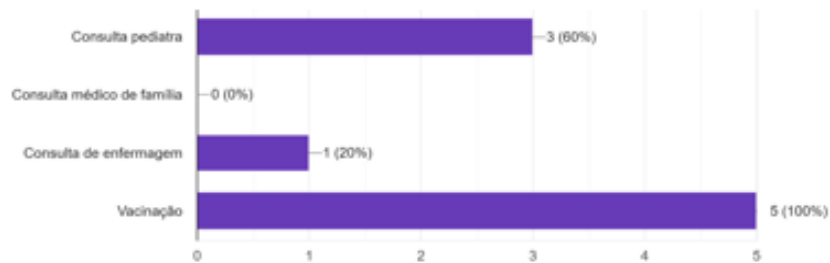
- Paralisia Ataxia Espinocerebelar - tipo 14 e em investigação de síndrome genética.
- Paralisia Cerebral 5 e Síndrome de West.
- Paralisia Cerebral 5.
- Síndrome de West e paralisia cerebral não especificada.
- Osteogênese Imperfeita e Transtorno do Espectro Austista.

Dos cinco familiares participantes, três relataram receber algum tipo de acompanhamento pela atenção básica, sendo que dois informaram não receber nenhum. Porém, quando questionados sobre o serviço recebido, 100% utilizam a atenção básica para a vacinação, apontando, em certa medida, compreensão diferentes sobre a necessidade da atenção básica no cuidado ao filho.

Em relação aos motivos que as famílias levaram seus filhos/as a urgência e emergência foram apresentadas: crises convulsivas, vômitos, febre, dificuldade para respirar, machucados de queda, pneumonia, fraturas.

Figura 11 - Caracterização do suporte recebido: (a) Tipos de cuidado que os participantes recebem na rede; (b) Necessidade de atendimento de urgência/emergência (UPA/Pronto Socorro); (c) Número de atendimentos no último ano.

a) Quais cuidados seu filho recebe na rede

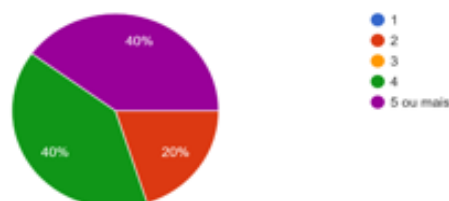


b) Seu filho(a) já necessitou de atendimento de urgência e emergência (UPA/Pronto Socorro)?



c) Quantas vezes no último ano?

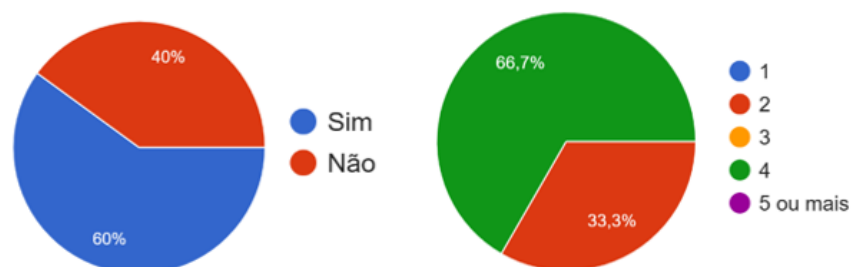
5 respostas



Fonte: Elaborado pela Própria Autora.

Um outro dado importante que dialoga com as condições crônicas e complexas de saúde é a recorrência de internações, sendo este um marcador relevante para o cuidado. Motivos da internação, de acordo com a família: pneumonia, fraturas, febre a investigar, Cirurgia a realizar.

Figura 12 - (a) Necessidade de internação e (b) número de internações no último ano.

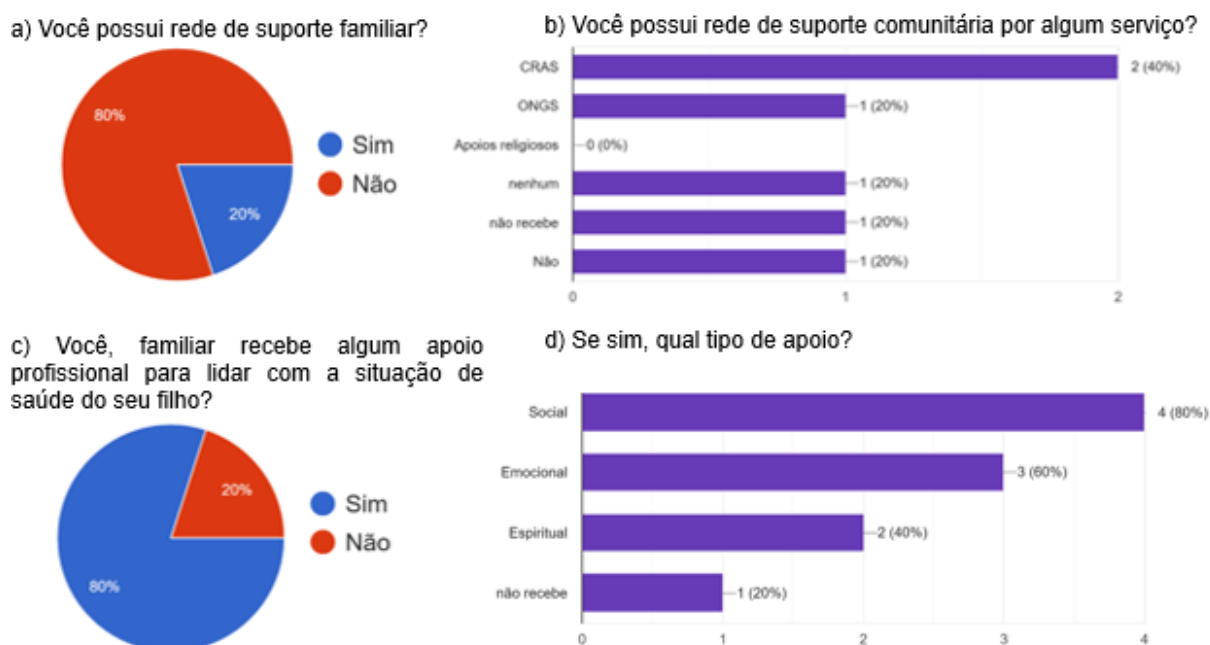


a) Seu filho(a) precisou ser internado no último ano? b) Quantas vezes ele(a) foi internado(a) no último ano?

Fonte: Elaborado pela Própria Autora.

Outro dado identificado é sobre o suporte social recebido, algo de extrema importância e evidenciado na literatura e legislações nacionais com necessidades de reestruturação e respostas adequadas às famílias e crianças em cuidados paliativos. As Figuras 13 demonstraram escasso apoio familiar e comunitário, porém quando observado sob o prisma de ajuda sobre a situação de saúde do filho, este demonstra uma porcentagem maior, com respaldo de apoios sociais e emocionais (Figura 14).

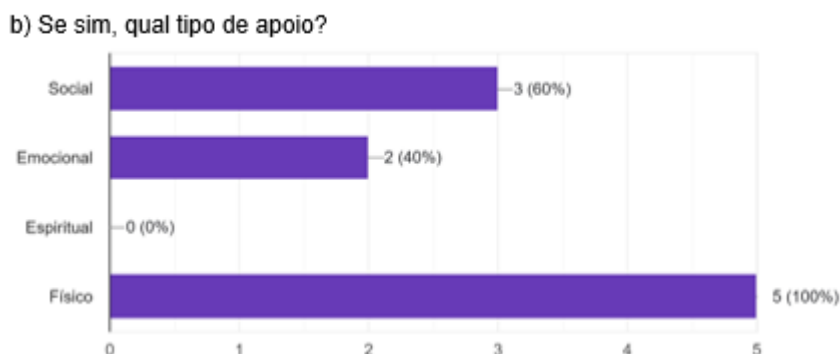
Figura 13 - Redes de apoio e serviços à família: a) rede de suporte familiar; b) rede de suporte comunitária por algum serviço; c) Apoio profissional; d) Tipo de apoio profissional.



Fonte: Elaborado pela Própria Autora.

No que tange ao suporte recebido pelas crianças, 100% dos familiares responderam receber algum tipo de apoio, com destaque para 100% na abordagem do cuidado físico (Figura 14).

Figura 14 - Tipo de suporte.



Fonte: Elaborado pela Própria Autora.

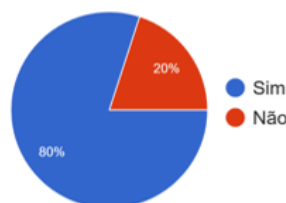
Em relação ao acesso à escola e medidas de permanência frente a esse direito e direito ao lazer, conforme preconização legal, obtém-se o retrato quantitativo demonstrado na Figura 15, com informações ainda aquém do que está garantido em legislações, sobretudo do professor auxiliar e de 100% das crianças não vivenciarem atividades de lazer, ou seja, negação de condição de direito pelo Estado.

Figura 15 - Acesso a rede de ensino e lazer: a) frequenta escola ou creche regular; b) necessidade de professor auxiliar; c) acesso ao professor auxiliar; d) vivência em espaços de lazer e convívio

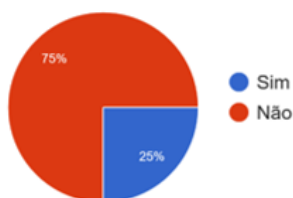
a) Seu filho(a) frequenta escola/creche regular?



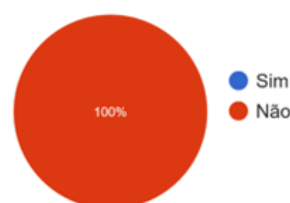
b) Seu filho(a) precisa de professor auxiliar?



c) Se sim, seu filho(a) conseguiu acesso ao direito de professor auxiliar?



d) Seu filho(a) frequenta outros espaços de convívio e de lazer?



Fonte: Elaborado pela Própria Autora.

Por fim, sobre a necessidade e o uso de tecnologias de suporte de vida e meios auxiliares de locomoção, das cinco crianças, três fazem uso de cadeira rodas e duas possuem gastrostomia. Duas crianças estavam em avaliação para o uso de cadeira de rodas e realização de gastrostomia. Este dado também é relevante para o público em voga.

5.2.2 Caracterização dos profissionais da RBCPP

A caracterização apresentada nas Figuras 16 a 18 também não aspira análises qualitativas com as informações levantadas, mas sim, elucidações que contribuam para possíveis mediações do perfil de formação e experiência dos profissionais paliativistas participantes desta pesquisa.

Os profissionais possuem concentração da idade entre 31 e 40 anos, com tempo de profissão diversificado e atuação em cuidados paliativos pediátricos com destaque de 1 a 5 anos, conforme Figura 16.

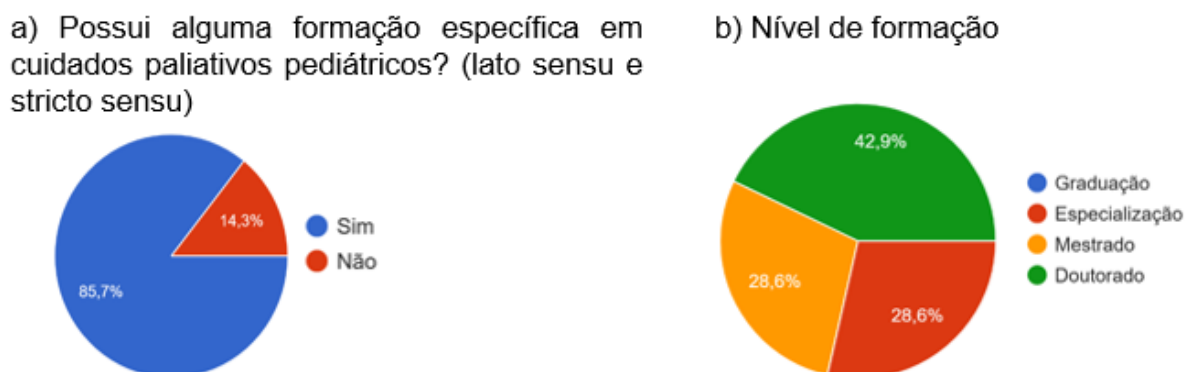
Na Figura 17, apresenta-se a formação específica em CPP e a modalidade, com relevância para a formação *stricto sensu*.

Figura 16 - Caracterização dos profissionais: (a) Idade dos participantes; (b) Tempo de profissão; (c) Tempo de atuação em cuidados paliativos.



Fonte: Elaborado pela Própria Autora.

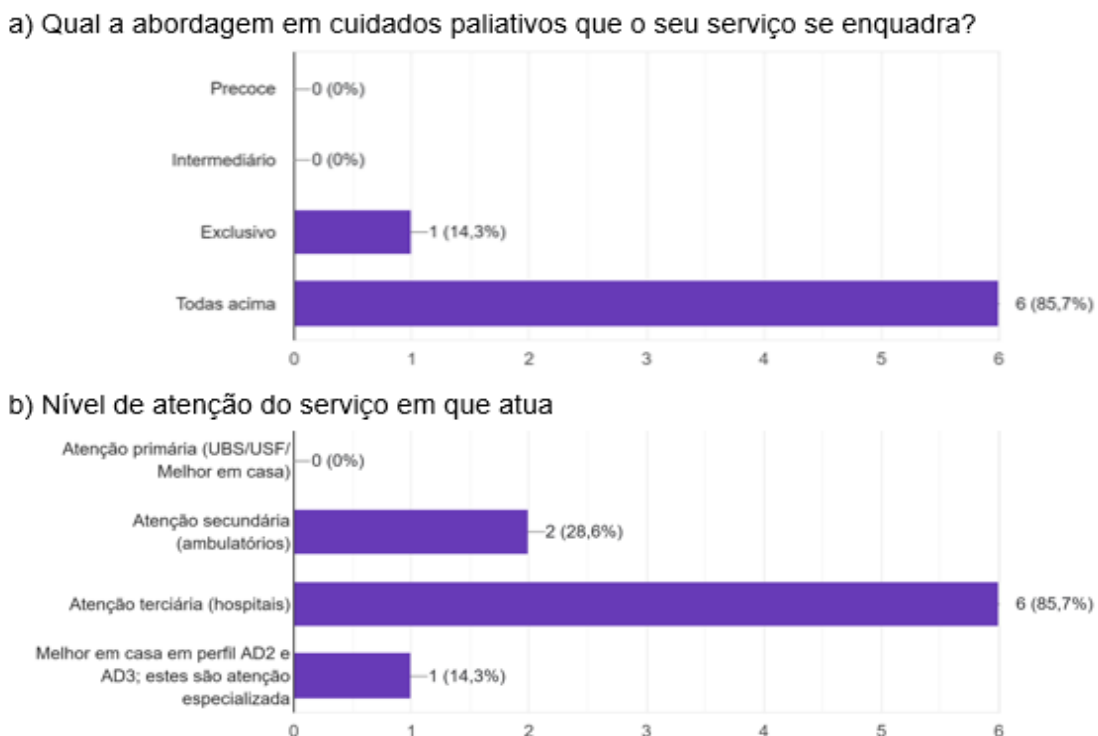
Figura 17 - Formação em cuidados paliativos.



Fonte: Elaborado pela Própria Autora.

Outro dado que contribui com o trabalho é sobre o tipo de serviço em CPP que o profissional está inserido, conforme demonstra a Figura 18, sendo a concentração de serviços ainda em nível hospitalar e com todas as abordagens paliativas.

Figura 18 - Caracterização dos profissionais: (a) Tipo de abordagem em cuidados paliativos que o serviço realiza; (b) Nível de atenção do serviço em que atua.



Fonte: Elaborado pela Própria Autora.

6 Resultados Qualitativos: Análise dos Dados

Neste momento da tese, tomo a liberdade de utilizar o verbo nessa conjugação, refletiremos coletivamente sobre os dilemas, os desafios e o vislumbrar de caminhos possíveis junto ao objetivo principal deste estudo. A escolha metodológica nos chama para essa imersão que, segundo Thiollent, é importante que “haja um tipo de co-participação dos pesquisadores e das pessoas implicadas no problema investigado, pois o que cada pesquisador observa e interpreta nunca é independente da sua formação, de suas experiências anteriores e do próprio “mergulho” na situação investigada (p. 22, 1996)”.

Portanto, as análises aqui apresentadas são como realizar um mergulho em águas profundas: não basta flutuar na superfície das falas, dos gestos e dos significados aparentes. É preciso respirar fundo e descer, atravessando as camadas que se sobrepõem no discurso e na experiência das famílias e dos profissionais. Cada mergulho textual revelou novos contornos, cores e formas que não eram visíveis no encontro inicial. Foram necessários alguns preparos, como sensibilidade, tempo e

adaptação ao ambiente de 116 páginas e áudios longos que inicialmente pareciam um mar de letras faladas. Com o tempo, o mar se acalma: a leitura e escuta torna-se mais aguçadas, o olhar mais atento e, assim, as categorias teóricas se formam com nitidez. Inspirada por um livro sobre a travessia em solitário no Oceano Atlântico, cabe ressaltar neste momento do trabalho que durante uma navegação o desconhecido se fará presente: incertezas, inseguranças e até mesmo o medo. Assim, também acontece em uma tese de doutorado: portanto, retomar o foco, lembrar o objetivo, compreender a direção do vento, a sua interferência nas águas e a adequação que o “barco” sinaliza são elementos fundamentais para que a travessia continue de modo seguro, avistando e compartilhando o “re-conhecido”.

6.1 Mergulho inicial junto às análises

Os seminários, conforme abordado no percurso metodológico, foram encontros valiosos, nos quais as possibilidades de trocas, escuta, empatia, acolhimento e aprendizados se deram de forma orgânica e horizontal. A escuta atenta de cada familiar foi surpreendente, demonstrando que a metodologia proposta havia alcançado o seu objetivo. Cada fala proferida carregava experiências de vida, cuja dimensão do cuidado, negação de direitos e do sofrimento se mostravam interconectados, aspecto já perceptível na escuta em ato, sinalizando possíveis categorias de análise.

No que tange a fala dos profissionais de saúde, apesar do encontro ter sido de forma on-line, isso não impediu uma entrega significativa e trocas expressivas entre os envolvidos. Olhares atentos, construtivos e falas de agradecimento em relação à metodologia adotada foram recorrentes. Destacamos o relato de uma participante ao afirmar: *“tenho que dizer que esse espaço que você convidou a gente, para mim, está sendo alma lavada”* (P1).

Outros participantes também endossaram a fala espontânea da P1, reforçando a importância de construções coletivas dessa natureza em uma pesquisa qualitativa.

Os profissionais de saúde também mencionaram reiteradamente o tema cuidado em seus relatos, porém de forma mais expressiva sobre a formação e a organização da rede de atenção.

Cabe, neste momento, retomar brevemente o conceito atribuído a cada um dos sentidos da integralidade atribuídos por Mattos (2001) e que dialoga com as categorias de análises construídas, bem como, com o objetivo geral da pesquisa.

O primeiro, prática sanitária individualizada, refere-se à produção do cuidado no encontro entre o profissional de saúde e o usuário.

O segundo sentido, a integração entre os serviços, destaca a necessidade de articulação entre os diferentes níveis de atenção e serviços.

Por fim, o terceiro sentido da integralidade refere-se à focalização das políticas de saúde, compreendida como a capacidade de direcionar esforços e recursos para as necessidades concretas das populações.

Os Quadros 3 e 4 apresentam a organização dos relatos obtidos, correlacionando-os aos sentidos da integralidade propostos por Mattos (2001).

Quadro 3 - Necessidades apresentadas pelas famílias.

Práticas Sanitária	Focalização das Políticas	Integração dos serviços
Postura acolhedora dos profissionais	Judicialização do que já é direito	Linha de cuidado em cuidados paliativos pediátricos
Empatia	Judicialização da saúde	Necessidade de informação
Saber informar	Judicialização da educação	Melhorar os fluxos da rede
Se importar	Acesso aos insumos	Dispensação dos insumos, medicamentos.
Ter tempo	Acesso aos benefícios sociais	Acesso aos serviços
Saber escutar	Não precisar lutar pelo que está na lei	Diminuir a burocracia
Conhecer a condição de saúde da criança		Diminuir a morosidade
Compreender o sofrimento da família		Melhorar a comunicação entre profissionais e serviços
Compreender o sofrimento da criança		Melhorar a eficiência da atenção básica
Enxergar a criança que está adoecida (invisibilidade)		Ampliar serviços especializados
Cuidado integral		Melhorar o cuidado para as crianças com condição crônica de saúde
Desconhecimentos dos cuidados paliativos		Criar grupos de apoio para os familiares e cuidadores
Melhorar a comunicação		Criar mais ações com apoio psicológico e/ou emocional e/ou social
		Inclusão escolar com suporte adequado às crianças adoecidas cronicamente
		Fortalecer e ampliar os serviços e benefícios da assistência social

Quadro 4 - Necessidades apresentadas pelos profissionais paliativistas

Práticas Sanitárias	Focalização das Políticas	Integração dos serviços
Comunicação	Rede de atenção à saúde para criança em cpped	Formação em cuidados paliativos pediátricos para os profissionais
Empatia	Transição de cuidados em todos os ciclos da infância e adolescência	Garantir os direitos das crianças
Saber informar diagnóstico e prognóstico	Criação e melhoria das redes de apoio à criança e a família	Criar e fortalecer as redes de atenção à saúde em cpped
Compreender o que é família	Educação permanente e continuada em cpped	Coordenação do cuidado
Compreender o que é criança	Espaços de respiro e de convivência para as crianças e famílias	Diminuir as barreiras de acesso
Compreender o que é integralidade no cuidado	Controle de sintomas físicos impecáveis - tecnologia e medicamento	Criar uma linha de cuidado em cpped
Cuidado centrado na criança e na família	Planejamento para execução das políticas públicas	Cuidado em rede intersetorial
Plano de Cuidado individualizado, avançada e antecipado	Acesso, território, rede e comunidade	Transição de cuidados em todos os ciclos da infância e adolescência
Olhar para a Dor Total (destaque)	Garantir os direitos das crianças	Regulação adequada para os casos em cpped
Controle de sintoma físico impecável	Educação e formação em cpped pelo SUS	Rede de apoio às crianças e famílias
Reconhecer os direitos das crianças		Intersetorialidade entre os serviços e integração das políticas
Saber acolher a família e a criança		Integralidade nas ações e serviços
		Olhar para a dor total (grande destaque)
		Insumos devidos e adequados
		Longitudinalidade do cuidado
		Fluxos definidos
		Acesso, território, rede e comunidade
		Serviços de respiro (descanso)

Ambos os Quadros 3 e 4 apresentam similitudes importantes, pois traduzem os conceitos-chave de Mattos, expressando que a integralidade pressupõe o compromisso de superar a fragmentação do cuidado e de construir respostas que considerem a complexidade das necessidades humanas em saúde. Esse princípio do

SUS manifesta-se em diferentes sentidos que, embora distintos, se complementam na busca por um sistema mais justo, equitativo e centrado nas pessoas.

A integralidade, assim como os cuidados paliativos pediátricos, à luz dos dados produzidos, reafirma a necessidade, a urgência e o compromisso do sistema público de saúde e de outras políticas públicas com a produção de vida, a ampliação do acesso e com o reconhecimento da saúde como expressão da dignidade humana, objetivos caros e fundamentais à assistência paliativa pediátrica.

A partir da escuta dos encontros, somada à leitura das transcrições e com o método adotado para a formação das categorias analíticas (OLIVEIRA, 2008), foi possível, de forma criteriosa, cuidadosa e com a máxima profundidade permitida, elencar cinco categorias de análise: 1) Os desafios do cuidado paliativo pediátrico: à margem da presença e da ausência; 2) Os desafios da educação em cuidados paliativos pediátricos: ação e formação; 3) Entre vozes e silêncios: expressões do sofrimento e 4) Do Sonho à Imagem Objetivo: atributos para um cuidado paliativo pediátrico integral.

6.2 Categoria 1 - Os desafios do cuidado paliativo pediátrico: à margem da presença e da ausência.

Nesta categoria apresentamos os desafios que permeiam os cuidados vivenciados pelas famílias cujos filhos possuem condições de saúde que ameaçam ou limitam a continuidade da vida, bem como analisaremos a ótica dos profissionais de saúde, que também experienciam parte desses desafios no exercício cotidiano dos cuidados em saúde.

De acordo com o Dicionário Online de Português (<https://www.dicio.com.br/cuidado/>), o termo “cuidado” tem múltiplos sentidos, entre os quais se destacam:

- demonstração de atenção; em que há cautela, prudência;
- aplicação e capricho ao realizar algo; zelo, esmero;
- atenção maior em relação a;
- dever de arcar com seus próprios comportamentos ou com as ações de outrem; responsabilidade.

Com base nessas definições abrangentes e na compreensão teórica de que integralidade e cuidado se enlaçam, sob o prisma de que o cuidado se configura como o agir em saúde e constitui o cerne das práticas efetivas da integralidade de suas

ações (PINHEIRO, 2007), buscaremos evidenciar e compreender como o cuidado, na perspectiva do alcance da integralidade nos cuidados paliativos pediátricos, vem se configurando na vida dos sujeitos que vivenciam essa trajetória.

Iniciamos essa análise a partir da perspectiva do cuidado, inicialmente relatado pelas famílias quando apresentada a pergunta norteadora. As falas iniciais trazida por eles tangenciam a esfera da instrumentalidade do saber fazer, saber cuidar, ou seja, aspectos que atravessam cotidianamente suas rotinas e os desafiam na manutenção da qualidade de vida de seus filhos.

A respeito de cuidados em casa, eu tenho dificuldade de dar banho. Ele está crescendo, tem a banheira, só que ele fica muito encolhido eu acho que seria o ideal fazer uma cadeira que ele consiga ficar sentado, dar suporte para a cabeça dele...isso acabaria facilitando muito a vida dele e da gente (F1)

Tenho dificuldade na hora dela comer, porque demanda muito, muito tempo. Demora muito tempo, né? Cuidado pra ela não engasgar, também. O medo também dela engasgar. não é tudo que ela consegue comer. Aí tem coisa que eu não sei. eu tenho que descobrir, né? Você não sabe as coisas que ela consegue comer. Sem contar a adaptação, né? Do lugar onde eu vou deixar ela pra dar comida, né, porque como ela não tem muita coordenação, ela sempre bate a mão, vira a cabeça, tenta descer (F3)

Observamos, nessas duas falas, a complexidade do cuidado que uma criança com condição crônica de saúde exige de quem está à frente de seu cuidado. Torna-se necessário aprender e apreender procedimentos que, por vezes, jamais se imaginou serem necessários. Desde o cuidado ao ofertar a alimentação até os cuidados com banho - tarefas, a priori, simples do cotidiano -, que, em situações como as relatadas, ganham camadas de desafios que repercutem em sofrimento.

Ah, os cuidados do J. tem que ser, é, requerem muita atenção da gente e, assim, cuidar dele não é fácil, porque ele é muito sensível. A gente tem que ter muito cuidado com ele pra ele não se machucar (J possui diagnóstico de osteogênese imperfeita). O dia-a-dia da gente tá muito puxado com ele. Eu nem sei por onde começar com tanta coisa (F5).

Durante as falas vamos percebendo que as famílias vão administrando tais dificuldades e criando estratégias próprias para lidar com elas. Neste ponto, indagamos como se dá a avaliação e a escuta por parte dos profissionais responsáveis pelo acompanhamento dessas crianças, de forma a conseguir acessar

as dificuldades instrumentais do cuidado e possibilitar cenários mais adaptados frente às necessidades das crianças.

Outro aspecto que se destacou e ganhou evidência nos encontros foi em relação à dificuldade de acesso aos recursos disponíveis da rede de cuidado e a ausência de suporte. Todos os cinco familiares relataram dificuldade de garantir aos seus filhos o cuidado necessário, tanto nos diferentes pontos da rede de atenção quanto no acesso a insumos, profissionais especialistas, meios auxiliares de locomoção, entre outros relacionados à saúde.

Nesse sentido, é importante lembrar que a integralidade não se efetiva apenas na dimensão técnico-assistencial, mas exige o reconhecimento das barreiras materiais, institucionais e relacionais que atravessam o cotidiano do cuidado. Essas barreiras, quando ignoradas, produzem “incompletudes” no agir em saúde e limitam a potência das respostas profissionais (MATTOS, 2002, 2003, 2007 PINHEIRO, 2007).

Outros relatos vão surgindo, avançando e apontando o quanto a rede de cuidado está à margem das necessidades de crianças adoecidas cronicamente:

Eu acho que, por exemplo, crianças que têm essa paralisia cerebral mais agravada, que não tem condição de aprender nada, que não precisa socializar, eu acho que nós precisamos de mais vagas na APAE, ou de alguma escola do tipo APAE. Porque a escola não é o que vai acontecer. Os nossos filhos vão ficar no canto, porque eles vão atrapalhar mais que as outras crianças, mesmo que tenha um educador, que tenha um professor na sala. Que se esforça bem pra cada um, como que vai contratar duas pessoas pra cada aluno, que tem paralisia cerebral, pensa nisso? Agora, se você tem vaga na APAE, a APAE tá toda preparada pra isso, pra...que é o mais difícil. Porque lá vai ter todo o tratamento. O J. foi na APAE e foi ótimo. Foi ótimo, recebeu fono, terapia, tem tudo lá (F2).

Nossas crianças precisam de muita coisa. Sonda, fralda, leite, dietas, sonda de alívio, né? (F4)

Eu acho que poderia melhorar mais, oferecer coisas que eles têm direito a mais. Acho que não está legal ainda não. Eles precisam ver e repensar essa parte aí, que as crianças e as famílias estão precisando mais de ajuda deles. Assim, que ele tivesse mais fisioterapia, mais fono que ele precisa, o remédio que sempre reclama pra mim, esses cuidados que ele precisa muito. O dentista. Também que tá parado. Não chamou ainda... (F5)

Outro ponto fundamental ao se pensar a integralidade no cuidado paliativo pediátrico é a intersetorialidade. Cuidar de uma criança com condição crônica de saúde requer políticas que extrapolam o setor da saúde. É necessário assegurar o conceito ampliado de saúde, bem como garantir o que está previsto no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da

Criança (PNAISC), entre tantas outras normativas legais que ancoram o direito da criança de crescer e se desenvolver em plenitude.

Como bem nos apontam Mattos (2002, 2002, 2003, 2007) e Cecílio (2009), a integralidade exige reconhecer que as necessidades de saúde ultrapassam os limites setoriais e só podem ser atendidas mediante a articulação entre serviços e políticas, uma vez que a vida real não cabe nas fronteiras institucionais. Essas reflexões iluminam as falas dos familiares, que descrevem a fragilidade de suporte intersetorial e as dificuldades de acesso a recursos essenciais.

Infelizmente, no contexto de crianças adoecidas cronicamente, esse acesso integral se torna ainda mais desafiador, conforme o relato das famílias abaixo.

O João tem toda condição de frequentar uma escola normal que falei pra vc. Mas durante o período que ele estiver na escola ele precisa de alguém... Por quê? Porque ele convulsiona. Se ele convulsionar, tem que ter uma pessoa preparada para tomar os cuidados. Então, por exemplo, eu fui lá na creche, e não tinha. eles falaram que não tem (F1)

Eu acho que o ideal seria abrir mais uma escola, é abrir mais uma. Porque a minha filha está na fila de espera desde os três anos de idade na APAE, e ela está com sete anos (F3).

Na concepção das famílias, a escola regular ainda apresenta muitos limites para garantir efetivamente a inclusão e o cuidado às crianças adoecidas cronicamente. Em contrapartida, um caminho que as famílias percebem como mais seguro e possível é o das escolas do tipo “APAE” (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) ou de outros modelos que se aproximem de espaços capazes de atender às reais necessidades dessas crianças. Nas demais falas que emergiram do grupo sobre esse tema, as famílias demonstraram receio e insegurança em relação à escola regular, no sentido de esta não conseguir cumprir, por meio do professor auxiliar e o profissional de apoio e/ou cuidador, aquilo que a criança demanda. Embora tal suporte seja uma previsão legal, na prática ela se torna uma “cidadania de papel”, parafraseando Gilberto Dimenstein.

É obrigatório você ter que levar o seu filho, mas a escola não tá preparada pra atender o seu filho. Mas você é obrigada, porque senão vão te cortar isso, vão te cortar aquilo (F 2).

Eles (Conselho Tutelar) foram na porta da minha casa numa aceleração, ameaça, tipo, porque a minha filha não tá na escola.. eu falei: vcs deram a vaga? (F3)

Esse é o retrato frequentemente “fotografado” das vidas de crianças e adolescentes com deficiências — desde as condições mais leves até as mais severas —, vidas sistematicamente atravessadas pela desproteção do Estado e por um modelo de cuidado que, como afirma Mattos (2002, 2003, 2004, 2007), ainda opera sob lógicas fragmentadas, incapazes de produzir respostas integrais às necessidades reais das pessoas. A negligência estatal não apenas viola direitos básicos, como também cria um circuito de violência institucional em que, além de negar o acesso às políticas públicas, o próprio Estado ameaça e penaliza as famílias: seja pela suspensão de benefícios sociais, seja pela culpabilização quando a criança não consegue frequentar a escola devido à falta de condições concretas de cuidado, transporte, acessibilidade e suporte especializado.

Diante desse cenário, é impossível não recorrer a Paulo Freire (2021), para quem a opressão se reproduz justamente quando as estruturas negam às pessoas “as condições de serem mais”. A responsabilização moral das famílias, sobretudo das mais empobrecidas (SARTI, 2003), em detrimento da responsabilização política dos gestores e do sistema, constitui aquilo que Freire denominaria como uma pedagogia da opressão, na qual culpados são produzidos para ocultar a ausência de políticas integradas e dialógicas. Assim, o que se observa é um Estado que falha em assegurar direitos, mas é veloz para culpabilizar. A crítica aqui empreendida, à luz desses autores, converge para a mesma indagação: como falar em integralidade, equidade e justiça social quando as condições materiais de existência permanecem negadas às crianças e às famílias que mais precisam do cuidado público? Vemos uma inadequação em série dos serviços de proteção de direitos, que deflagra uma rede de cuidado que não cuida e que segue reproduzindo violências estruturais, conforme expresso no relato de uma das médicas:

Elas passam por essa mudança do ciclo da vida que não era o esperado, né? Então não deixa de ser uma violência que elas acabam enfrentando, do processo de adoecimento, mas as políticas não favorecem o acesso aos recursos, ao processo de desospitalização, então elas vivem uma violência que o Estado muitas vezes impõe a elas (P6).

É importante ressaltar o papel do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) que, conforme revelado nos relatos, evidencia fragilidades profundas diante dos desafios enfrentados por crianças com doenças graves e por suas famílias. Essa constatação reforça o compromisso defendido por Sposati (2013), Behring e Boschetti

(2011) acerca da centralidade da Seguridade Social como eixo estruturante da proteção social brasileira, sendo este compromisso no qual os cuidados paliativos deveriam estar plenamente integrados, assegurando respostas oportunas, adequadas e universais. No entanto, a defasagem entre o tempo das políticas sociais e o tempo das necessidades dessas crianças produz um cenário de desproteção que ultrapassa a saúde, exclusivamente, e se inscreve na dimensão do sofrimento social, produzido e agravado pela ação ou omissão do Estado, manifestando-se sob múltiplas expressões da questão social na sociedade capitalista (IMAMOTO, 2006). Assim, a ausência de respostas consistentes por parte da política de assistência social e das demais políticas que compõem o tripé da Seguridade Social não apenas fragiliza o cuidado, como também amplia desigualdades e vulnerabilidades, intensificando a dor e o desamparo vivenciados pelas famílias.

É tudo tão burocrático. Recentemente, como a B. acessou o BPC (Benefício de Prestação Continuada)...a gente teve o Bolsa Família cortado. E aí eles aproveitaram também e cortaram o leite que ela recebia do postinho (F4).

É assim, você tem que receber o mínimo do mínimo do mínimo. O J. mesmo, até hoje, ele não tem o Cadastro Único. Eu não consegui o benefício LOAS (Lei Orgânica da Assistência Social) pra ele. Na assistência eu não consegui nada, não consegui nem o cadastro (F1).
Eu consegui o BPC porque paguei advogado (F3).

Sabemos que os diferentes benefícios sociais possuem critérios para acesso; mas, a questão que evidenciamos é que quando se trata de crianças com condições crônicas de saúde e que podem ameaçar a continuidade da vida, as demandas de cuidados se intensificam de forma significativa e o tempo do direito social também deveria ser outro. Os desafios tornam-se inúmeros: famílias deixam de trabalhar, reorganizam suas rotinas para atender todas às múltiplas necessidades das crianças e, frequentemente, não dispõe de uma rede de apoio capaz de garantir o mínimo necessário para o enfrentamento da situação. As informações relativas ao perfil socioeconômico das famílias, apresentadas no Capítulo 6, nas Figuras 9 e 10, evidenciam vulnerabilidades relacionadas à renda, à escolaridade, à moradia, entre outros determinantes sociais, reforçando a importância de programas de apoio direcionados a esses contextos específicos. Mãe solo, pai solo, pobreza, desemprego e tantas outras camadas de sofrimento que se somam diante da condição de vida do/a filho/a.

Com isso, a política de assistência social assume papel central, ao abrir espaço

para formulação de avanços, novos critérios de inclusão e maior celeridade na resposta às situações que envolvem cuidados paliativos.

A nossa concepção de cidadania pressupõe instituir direitos que se pautem pelos seguintes princípios: universalização do acesso aos direitos, com superação da lógica contratualista do seguro social que ainda marca a previdência, de modo a fazer dos direitos uma via para a equidade e justiça social; qualificação legal e legitimação das políticas sociais como direito, pois só por esse ângulo é possível comprometer o Estado como garantidor de cidadania (BEHRING, BOSCHETTI, 2011, p.196)

Outro ponto crucial refere-se ao lazer, uma vez que, de forma esmagadora, nenhuma das crianças possui esse direito assegurado ou acesso garantido, conforme Figura 15, no Capítulo 6.

Ela tem levado uma vida muito restrita... Ela não...Ainda não consegui fazer com que ela tenha uma vida social mais ativa, com que ela tenha um pouco de lazer. Então, a vidinha dela é em casa e nas fisioterapias, ainda a vinda dos médicos. E é isso, eu acho que ela merecia mais. Gostaria também de poder sair mais com ela, pra ela ver gente, ver as plantinhas que ela adora, ver animais, assim, ter uma vidinha mais completa, não ficar só deitada no berço e vendo desenho no celular e vindo na fisioterapia. (F4).

Eu meio que não saio com ela, porque aqui se eu for eu vou ficar mais cansada, porque ela é pesada, a cadeira dela pesa. Então eu fico mais em casa, porque não tenho muita opção de lazer com eles. Porque você vai em muitos lugares, não é adaptado (F3).

O direito ao lazer e à acessibilidade para crianças com doenças crônicas e deficiências constitui dimensão fundamental da atenção integral preconizada pelas políticas públicas de saúde e de proteção social à infância no Brasil. Nesse contexto, o lazer não pode ser compreendido como uma atividade suplementar, mas como um componente estruturante do desenvolvimento infantil, da promoção da qualidade de vida e do fortalecimento de vínculos sociais. Para essas crianças, a participação em atividades lúdicas, culturais e recreativas depende da eliminação de barreiras, bem como da organização de serviços intersetoriais que articulem saúde, educação, assistência social e cultura, garantindo condições equitativas de acesso. O ECA, a PNAISC, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD), entre outros arcabouços legais, reforçam que assegurar o lazer acessível implica reconhecer a singularidade das trajetórias marcadas pela cronicidade e pela deficiência, promovendo ambientes inclusivos, tecnologias assistivas adequadas e práticas de cuidado que ampliem a participação social da criança e sua experiência

de pertencimento aos espaços coletivos, sendo a comunidade e a escola fundamentais para esse pertencimento e para o desenvolvimento integral.

Na fala dos profissionais de saúde emergem os desafios vivenciados na perspectiva da oferta do cuidado e da fragilidade de uma rede (que se mostra quase ausente) que deveria prezar pela atenção à saúde. Os profissionais paliativistas endossam suas vivências e experiências, de forma a contribuir para reflexão e para a transformação das práticas de cuidado.

Dentro da rede, pensando em uma criança com condições complexas que vai precisar de vários serviços dentro da rede de atenção à saúde, como que é esse direcionamento, esse acesso, quanto que ela espera, sabe? Então, assim, ela vai ser acompanhada no ambulatório, é uma criança que vai, que é acompanhada na UBS, é uma criança que vai precisar da reabilitação, é uma criança que vai precisar de outras especialidades, uma criança dependente de tecnologias, né? Enfim, pensei um pouquinho como que ela transita dentro da RAS. Tem a ver com acesso aos direitos dessas crianças para o melhor cuidado em saúde.
(P5).

Tem criança que tá em fase avançada, não tá em fase avançada, tá em avançado declínio funcional, não é necessariamente pela evolução da doença, mas é por um cuidado insuficiente, e não é o cuidado individual da mãe, que é a cuidadora mais frequente, né, acho que na realidade de todo mundo, é por uma rede que não apoia. Que aquela criança que tem deficiência atinja a sua possibilidade de desenvolvimento. A rede não oferece isso E se oferece, por alguma razão, a criança não tem acesso. Então ela fica muito pior do que ela poderia estar. Às vezes com uma morte em vida, falta de participação comunitária. Falta de acesso ao que lhe é de direito por ser criança (P1)

Outro ponto salutar destacado refere-se à importância da Seguridade Social incorporar os cuidados paliativos como política de cuidado, no âmbito da oferta de uma assistência social mais digna. Ainda que tenhamos a Política Nacional de Cuidados (BRASIL, 2024), que representa um avanço importante na garantia de apoio aos cuidadores, a fala da profissional médica reverbera a urgência de realinhamentos nas políticas públicas nacionais voltadas às famílias com crianças adoecidas cronicamente e com deficiência, refletindo, inclusive, sobre a necessidade de reorganização da estrutura social para atender a essas demandas.

Eu não sei o nome, mas vai que é Seguridade Social, não sei, para o cuidador, que em geral é a mãe, Porque quando a criança recebe o Benefício de Prestação Continuada, aquilo às vezes se torna renda da família, porque a mãe não vai conseguir trabalhar fora. E aí, quando a criança falece, fica uma família também vulnerada (P1)

Um aspecto fundamental apresentado por todos os oito profissionais refere-se à garantia de uma rede de apoio social efetiva, de fato intersetorial e interprofissional. Nos encontros, essas falas ganharam grande evidência ao se refletir sobre a pergunta norteadora do seminário/encontro grupal. Foram apresentadas possíveis estratégias de políticas públicas, a importância do conhecimento sobre o funcionamento da rede e a compreensão dos direitos sociais, entre outros aspectos reiteradamente endossados pelos participantes. Tais falas se alinham com as demandas expressas pelas famílias, nas quais se evidencia uma rede fragmentada e ausente diante das necessidades de cuidado de crianças com doenças ameaçadoras ou limitadoras de vida.

E eu na minha prática pelo menos percebo uma grande barreira é tanto na dificuldade em saber quais são os espaços do município, os equipamentos que estão designados para acompanhar essas diferentes necessidades quanto até a própria disponibilidade mesmo desses recursos da informação e da organização mesmo da rede. Serviços que atendam o princípio de acessibilidade, territorialidade e que consigam articular com a rede da comunidade de origem. Eu acho que é mais ou menos isso que tá todo mundo falando né. O cuidado paliativo não é um monólito né? Então mesmo dentro da vida do próprio paciente, os cuidados vão variar né, a necessidade de cuidado tipo de cuidado e que esse cuidado ele não é só hospitalar, ele vai dialogar aí com a comunidade com os os fluxos de serviço dentro do do município ou dentro da comunidade ou esses atores né que não precisam ser necessariamente cuidadores da área da saúde, depende da comunidade religiosa, escola, amigos e enfim (P8)

O relato acima também nos conduz a articular a integralidade e a intersetorialidade na compreensão das recentes experiências de comunidades compassivas no campo dos cuidados paliativos.

Conceitualmente, trata-se de uma iniciativa complementar (e não substitutiva) ao sistema público de saúde, cujo cuidado é centrado em promover dignidade humana mediante alívio de dor e outros sintomas angustiantes, assim como promover autonomia por meio da funcionalidade e oferecer uma vida digna e, conseqüentemente, uma digna morte, com alívio de sofrimento físico, psíquico, social e espiritual. As experiências de cuidar não se limitam apenas ao cuidador principal, mas se estendem por toda a rede e comunidades de cuidado, capacitando a própria comunidade para cuidar de seus membros diagnosticados com doenças ameaçadoras da vida (SILVA et al, 2024)

Para Mattos (2002, 2003, 2004, 2007), a integralidade exige que o cuidado extrapole os limites institucionais dos serviços e se articule com redes sociais concretas, reconhecendo que as respostas às demais necessidades só serão possíveis por meio de outras políticas públicas. Nessa direção, as comunidades

compassivas constituem um arranjo político que amplia o cuidado para além das respostas técnico-institucionais, ao mobilizar atores comunitários como vizinhos, escolas, coletivos religiosos e organizações territoriais na promoção do bem-estar de pessoas com doenças graves e de suas famílias. Assim, o pensamento de Mattos converge com esse movimento internacional, que vem ganhando força em âmbito nacional, ao afirmar que a produção de cuidado é sempre compartilhada, co-construída e dependente da articulação entre serviços e comunidades (OMS, 2018, BRASIL, 2024, SILVA et al, 2024).

Outro aspecto que endossa o olhar das famílias refere-se à fragilidade do Estado na garantia de insumos e de direitos básicos em saúde, situação que pode ser caracterizada como *mistanásia*. Este conceito diz respeito à morte socialmente produzida por negligência, abandono, omissão, desigualdades estruturais ou falhas deliberadas do Estado e da sociedade na garantia do direito à vida e ao cuidado. A *mistanásia* é considerada uma morte miserável, evitável, que ocorre antes da hora, em condições indignas e fruto de injustiça social (RICCI, 2017). Assim, a *mistanásia* não se configura como um mero evento biológico, mas como um fenômeno social, ético e político que revela a exposição de populações vulnerabilizadas a formas de morrer que poderiam ser prevenidas caso houvesse políticas públicas efetivas, acesso ao cuidado e proteção social.

Eles (família) optaram não passar a sonda porque nunca conseguiram as fórmulas, nunca conseguiram os insumos... porque nunca conseguiram! Então assim como é que eles iam manter isso? Como? Entendeu? Então assim, passaram a manter a via da criança porque era o que eles tinham como manter. Nunca tiveram nem o transporte para manter as consultas em Fortaleza (P3).

Sob essa perspectiva, podemos analisar que determinadas escolhas, aparentemente autônomas, mostram-se, na realidade, condicionadas por decisões forçadas pelas condições materiais de existência, revelando uma forma de “não cuidado” produzida pela própria fragilidade da rede de atenção. Não há como exigir adesão a uma proposta terapêutica quando o próprio sistema não garante os meios mínimos para sustentá-la, restando às famílias a manutenção possível — no caso, alimentar a criança “com o que tinham como manter”. Essa leitura reforça que a integralidade não se constitui apenas como um princípio técnico, mas como um compromisso ético e político que depende de condições estruturais concretas para se

efetivar. Quando relegada à margem, situações que envolvem a mistanásia tendem a se tornar parte da realidade vivenciada por parcela da população.

Finalizamos essa categoria, evidenciando os desafios da rede de cuidado a partir das falas de profissionais e familiares, tarefa que se mostrou visceral diante da enorme distância entre aquilo que está previsto nas legislações e o que, de fato, se concretiza no cotidiano de crianças que convivem com condições graves de saúde e na realidade vivenciada pelos profissionais de saúde. Assim, falar de ausências não se limita a denunciar falhas pontuais, mas implica reconhecer que elas compõem a própria configuração da rede de atenção paliativa, cujo desenho se apresenta fragmentado, descontinuado e insuficiente. Sob outra perspectiva, os trabalhadores da saúde também experimentam essas ausências, lidando diariamente com limitações estruturais, fluxos frágeis, recursos escassos e com a sensação de impotência frente a um sistema que não assegura sequer o básico para garantir um cuidado digno.

Tais análises, podem ser articuladas com os achados da revisão sistemática, em que se apontam estratégias com ações paliativas pediátricas, marcadamente possíveis, quando se estrutura e organiza o cuidado com o compromisso e incentivos de mudanças na agenda política, somado, em alguns casos, ao apoio comunitário.

Por fim, essa categoria iluminou o desafio complexo de cuidar em contextos marcados pela insuficiência estrutural e pela negligência histórica. Cuidar, nesses cenários, exige criatividade, compromisso e sensibilidade ampliada, mas exige, igualmente, condições materiais e institucionais que sustentem esse compromisso.

Reconhecer tal desafio é fundamental para que possamos avançar na construção de políticas e práticas capazes de transformar a ausência em presença.

6.3 Categoria 2 - Os desafios da educação em CPP

Neste momento, adentramos a discussão sobre a necessidade de uma formação que qualifique o manejo e a oferta de um cuidado minimamente adequado às crianças que vivenciam múltiplas formas de sofrimento, bem como às famílias que as acompanham.

A educação, nesse contexto, constitui o ponto de partida fundamental: é ela que inaugura transformações, mobiliza novos saberes, ressignifica práticas e amplia horizontes éticos e políticos. Parafraseando Paulo Freire, é pela educação que nos

reinventamos e construímos caminhos mais justos, sensíveis e, por vezes, verdadeiramente revolucionários.

Porque eu entendia que era uma tecnologia que dependia de pessoas. Eu não precisaria de recursos de ponta. Eu precisaria treinar pessoas. Eu precisaria que a gente aprendesse a se comunicar melhor, que a gente aprendesse a registrar as questões, estudar mais essa relação, trabalho em equipe (P3).

Contudo, reconhecer essa centralidade implica também admitir os desafios concretos que atravessam o cotidiano do cuidado, tais como a ausência de preparo técnico adequado, as lacunas nos processos formativos contínuos, a dificuldade de integrar diferentes saberes e setores e a necessidade de sustentar práticas capazes de responder às demandas complexas das crianças e de suas famílias no contexto dos cuidados paliativos pediátricos.

Com isso, analisaremos um dos aspectos que sinalizam a importância e a urgência de educar, capacitar e formar profissionais de saúde para oferta de um cuidado paliativo efetivo.

É salutar destacar o compromisso com a formação tanto pela parte acadêmica quanto do SUS, de modo a fomentar processos formativos alinhados à nova pediatria do século XXI.

O treinamento de pediatras para “a nova pediatria”, para cuidar, por exemplo, de indivíduos que podem estar internados desde o nascimento em ambiente hospitalar, que possuem, mesmo assim, suas singularidades e que a prática do cuidado em saúde não terá como foco exclusivo a cura, tudo isso tem sido um constante desafio e tem como objetivo a construção das linhas de cuidado dedicadas às crianças com CCC. Assim, apesar de políticas públicas construídas, ainda é necessário tornar diário o olhar sobre a transição epidemiológica da pediatria e promover o treinamento adequado da equipe multidisciplinar.
(IGLESIAS et al, 2025, p. 3)

A reflexão apresentada pela Sociedade Brasileira de Pediatria, por meio do Núcleo de Dor e Cuidados Paliativos (IGLESIAS, et al, 2025), reforça aquilo que os profissionais vêm vivenciando em seus cotidianos de trabalho, evidenciando uma mudança significativa em curso na pediatria contemporânea. Os avanços tecnológicos e o aumento da sobrevivência de crianças com condições graves, anteriormente inalcançáveis, têm produzido um novo cenário assistencial, no qual emergem demandas complexas e contínuas. Diante disso, a pediatria atual passa a exigir modelos renovados de cuidado voltados às crianças com doenças crônicas e condições ameaçadoras de vida. Entre esses modelos, destaca-se a atenção

paliativa, que se apresenta como uma abordagem essencial para responder às necessidades dessa população.

A gente percebe que quando a gente vai... os médicos, eles não tem muito interesse em saber o que o seu filho tem, sabe?

Então se passou por outro médico, eles falam assim, ah, então é melhor você vir e ver quando o médico X que está aqui, sabe? (F2)

Quando a B. recebeu o diagnóstico de síndrome de West, eu comecei a pesquisar na internet, né? Porque... no postinho as pessoas sequer sabiam que era Síndrome de West. E aí eu comecei a receber muitas informações que eu não gostaria de ter recebido. Uma delas era essa questão do tempo de vida. E esse momento foi bem difícil. Foi bem difícil porque eu fiquei em um limbo, eu ficava sozinha em casa com ela. E... eu não tinha com quem compartilhar essas incertezas, esses medos. Eu não tinha nenhum profissional pra me ajudar, pra me explicar o que era (F4).

É isso que acho que a gente fala, sabe, sobre o negativo da UBS.

Não só do psicólogo, do médico. Tem médico que você chega lá e ele nem olha pra sua cara, tó a receita. E você vai embora. Ele não quer saber o que vc quer. Você fala mais ou menos e é isso. O negativo dos postinho é isso, que é muita demanda, pouca oferta de profissionais e tem uns profissionais que não é qualificado, infelizmente não é qualificado, que não sabe. Igual... a respeito da médica, que não conhecia nem o boton ...como se forma? Um profissional que não conhece o aparelho que vai colocar no seu filho?

É complicado isso (F1)

Neste aspecto, torna-se fundamental o olhar de Saunders (2018) acerca da comunicação nos cuidados paliativos, uma vez que a autora compreendia que o cuidado não se limita ao manejo clínico, mas inclui uma escuta qualificada e um diálogo sensível com pacientes e famílias. Ao introduzir o conceito de dor total, Saunders evidenciou que o sofrimento é multidimensional (físico, emocional, social e espiritual) e, portanto, requer uma comunicação que reconheça a singularidade da trajetória da pessoa e da evolução da doença.

Com base em Saunders e nos princípios dos Cuidados Paliativos Pediátricos (OMS, 2018, 2020, BRASIL, 2024 EAPC, 2009), a comunicação é compreendida como um dos principais pilares do cuidado, pautada na honestidade e na empatia na interlocução. Trata-se de uma intervenção terapêutica em si, capaz de restaurar sentido, aliviar angústias e fortalecer vínculos de confiança entre equipes, pacientes e cuidadores. A afirmação de Saunders em que diz: “*You matter because you are you*”, reafirma que informar, acolher dúvidas, sustentar silêncios e validar emoções são práticas que dignificam a vida até o fim e estruturam a base ética dos cuidados paliativos.

Essa compreensão é reiterada por todos os profissionais da pesquisa, conforme evidenciam os fragmentos a seguir:

As comunicações aí das notícias difíceis. Eu coloquei o saber ouvir, mas pensando na mesma coisa que a P8 colocou (acolhimento e empatia) mas eu concordo quando ela fala de também ser um requisito dos profissionais (P7).

Porque muitas vezes eu vejo que não é só uma questão da capacidade ou da habilidade de comunicação com crianças, adolescentes e família, mas como essa equipe também consegue circular a comunicação, consegue circular os saberes e as tomadas de decisão e enfim. Então acho que é... seria digamos o processamento, a derivação da escuta, da empatia e saber ouvir ao meu ver. (P8)

Pra mim, entra muito nessa questão de uma comunicação eficaz, mas para que eu possa manter a minha comunicação de forma adequada, eu também tenho que educá-los no sentido das medicações, do diagnóstico que é complexo, das orientações a nível de domicílio, orientações no ambiente intrahospitalar. Então, eu tinha meio que linkado muito esses dois, mas depois eu coloquei a educação também e a comunicação eficaz, é como se fosse maior a comunicação eficaz e eu tivesse colocado a educação no último tópico assim, sabe? (P3)

As experiências narradas por familiares e profissionais paliativistas são reconhecidas e endossadas por todos os participantes, evidenciando a fragilização dos encontros assistenciais, marcada pela insuficiência de escuta qualificada, pela descontinuidade das relações e pela predominância de práticas centradas no ato prescritivo, em detrimento de uma abordagem integral e participativa, ou seja, em um modelo hegemonicamente biologicista, médico centrado em sinais e sintomas, exclusivamente físico. Infelizmente, o cuidado, que se expressa no próprio ato de comunicar-se com o outro, mostra-se pouco sensível à complexidade do sofrimento vivido, não estando ancorado em propostas de um modelo de atenção à saúde ampliado e psicossocial. Nesse cenário, a UBS deixa de operar como um lugar de acolhimento e passa a reproduzir desinteresse.

Eu acho que eles poderiam ter um atendimento mais humanizado. Parece que é muito genérico. A gente chega lá e atende rapidamente, próximo, próximo, próximo. Ele nem escuta o que você tem pra dizer, nem escuta a sua queixa. A gente poderia ter um atendimento mais humanizado mesmo (F4)

Falta empatia. Tem que se colocar no lugar do outro (F1)

De acordo com Barbosa (2023), os pediatras, muitas vezes, não compreendem plenamente a contribuição dos CPPs para os pacientes, enquanto outros não reconhecem suas próprias limitações na oferta desse tipo de cuidado. Esta compreensão pode e deve ser ampliada para outras categorias profissionais também dentro dessa abordagem de cuidado.

Os CPPS começam a avançar no Brasil, ainda que timidamente, a partir dos anos 2000, com crescimento progressivo desde então; porém, esse avanço não tem sido acompanhado, na mesma medida, por processos formativos estruturados, o que revela um campo ainda incipiente (BARBOSA, 2023, FERREIRA, 2024, ANCP, 2022). Uma das profissionais participantes, pediatra, fez questão de destacar a urgência – já indicada nessa análise – de mudanças da pediatria do século XXI.

Afinal, ao pensarmos a formação para o SUS e para as novas demandas das crianças com condições de saúde que ameaçam ou limitam a vida, torna-se imprescindível incentivar, por parte da gestão pública, outros caminhos de educação e formação profissional. Nesse contexto, impõe-se a seguinte questão: quais são as possibilidades formativas às quais os profissionais têm acesso para se qualificarem em cuidados paliativos pediátricos?

Se a criança do século 21 tem esse perfil, é a equipe de saúde que precisa se apropriar desse conhecimento para cuidar dessa criança no território dela, ela não tem que ir para um outro lugar.

Agora, eu também acho que a formação profissional não pode ser só de iniciativa do profissional. Quando eu precisei, eu fui lá no X e fiz a especialização, paguei X mil reais, não faz sentido. O SUS tem que fornecer, oferecer essa formação para os seus profissionais (P1)

Neste aspecto, é salutar destacar a Política Nacional de Educação Permanente (BRASIL, 2004), considerada uma importante estratégia do SUS, cujo objetivo é contribuir para a organização dos serviços de saúde, a qualificação e a transformação das práticas em saúde, por meio da formação e do desenvolvimento dos profissionais e trabalhadores da saúde. Essa política busca articular a integração entre ensino e serviço, com vistas ao fortalecimento dos princípios fundamentais do SUS, apostando na mudança do modelo de atenção para a integralidade do cuidado em sistema que também seja integral (OGATA et al, 2021).

Diante disso, com a implementação da PNCP (BRASIL, 2024) e do compromisso do SUS com o processo de qualificação das práticas de saúde, a Educação Permanente ocupa, ou deveria ocupar, um lugar estratégico na formação

dos profissionais frente aos desafios já apresentados, especialmente diante das mudanças epidemiológicas já em curso.

Desse modo, ações do Ministério da Saúde como o Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde (Proadi-SUS), vem ao encontro da necessidade apresentada de formação, podendo incentivar a troca de conhecimento e o investimento em projetos de pesquisa, inovação, educação e gestão.

No que tange especificamente aos cuidados paliativos pediátricos, a OMS (2018, 2020) destaca que o número de crianças e adolescentes elegíveis para esse tipo de cuidado no mundo pode chegar a 21 milhões por ano, sendo que, a cada ano, cerca de 2,5 milhões morrem em condições de grave sofrimento.

Não há dúvidas de que o acesso aos cuidados paliativos para crianças é uma responsabilidade ética e moral dos sistemas de saúde e que, portanto, ter como base o processo de educação em cuidados paliativos pediátricos representa o cerne dos caminhos reais e possíveis de mudança, conforme evidenciado pelos resultados do mapeamento sistemático deste trabalho. Os países que avançaram na assistência paliativa pediátrica investiram de forma consistente na formação profissional e educação da sociedade, incluindo gestores e a população em geral.

Com a aprovação da PNCP (BRASIL, 2024), temos a esperança de avanços na pediatria, uma vez que foram disponibilizados incentivos financeiros para essa política, com valores adicionais quando há a inclusão de um pediatra paliativista na equipe. Se anteriormente, falávamos de uma realidade preocupante, marcada pela inexistência de uma estrutura pública e de uma política adequada à demanda existente (Lima et al., 2020), o cenário nacional atual passa a impor novos desafios aos cuidados paliativos no país e sustentar um caminho de mudanças.

Outro ponto destacado no âmbito da educação em cuidados paliativos pediátricos refere-se à importância de um manejo qualificado dos sintomas físicos e dos demais sofrimentos vivenciados pela criança, com destaque para a dor em suas múltiplas expressões.

A gente que é médico, então a gente também tem que pensar na nossa parte, que é controle de sintoma físico, né? Essa tarjetinha que eu coloquei, controle de sintoma físico, isso tem que ser impecável, né? A gente tem que fazer muito bem feito. Para controle de sintomas físicos, por mais que seja, que tenha também muita coisa sei lá, medicamentos e enfim, tecnologias e coisas do tipo, mas a gente também tem que pensar na dor total e nas coisas

todas.

A gente tem que fazer o nosso melhor, com certeza, como equipe para isso, porque eu acho que é uma das coisas que mais me angustia, sem dúvida.

Eu fico assustada como as pessoas lidam com isso.

E agora, eu vejo, como paliativista, a gente tem que saber de genética, a gente tem que saber de neuro, a gente tem que saber de reumato, de nefro, de cardio, de um pouco de tudo (P2)

Para ser generalista, tem que ter uma visão ampla, não é?

Eu concordo com esse destaque da P2 e ele vai se ligar também com a qualidade do cuidado profissional, né?

Porque precisa de formação profissional (P4)

Eu lembro muito de uma criança, que é isso, ficou três meses chorando e ninguém cuidou (P1).

De acordo com a *International Association for the Study of Pain* (IASP, 2021), a dor em crianças é um fenômeno comum, porém, sub-reconhecido e subtratado, inclusive em hospitais pediátricos, evidência relatada nas falas dos profissionais e familiares.

Os profissionais participantes enfatizaram a necessidade de qualificar esse cuidado, uma vez que os desafios no controle da dor no Brasil ainda são preocupantes, tanto no que se refere à formação profissional quanto ao acesso a abordagens farmacológicas e não farmacológicas.

Nos cuidados paliativos pediátricos, o tratamento da dor constitui um eixo central do cuidado integral à criança. A dor, nesse contexto, deve ser compreendida como uma experiência ampla, que envolve dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais, exigindo avaliação contínua e sensível ao estágio de desenvolvimento da criança e às suas formas de expressão. Nos CPPs, o objetivo do tratamento da dor não se restringe ao controle do sintoma, mas à promoção de conforto, dignidade e qualidade de vida, reconhecendo a criança e sua família como centralidade do cuidado e valorizando a comunicação, o vínculo e a tomada de decisão compartilhada ao longo de todo o curso da doença.

Entre os aspectos evidenciados, destaca-se a necessidade de uma política de medicamentos que assegure a disponibilidade de medicamentos essenciais para o controle dos sintomas, em particular analgésicos opioides para o alívio da dor e de outros sintomas desconfortáveis, conforme expresso na fala do familiar a seguir, que representa o sofrimento vivenciados pela criança e por seu pai:

Ele toma 18 remédios. 18 remédios. Você imagina que ele estava com 18 remédios, ele não conseguia comer nada, entendeu? ele fica dopado. Ele tem todas as indicações para o canabidiol. Mas o que acontece? E o que

acontece, é que o SUS não liberou ... a gente não pode dar a receita pra vocês porque senão o hospital pode ter que arcar com isso, e eles não arcam. Então o que acontece, meu filho tem que passar por isso...tomar 18 remédios sendo que ele pode tomar o canabidiol, é indicado. Poderia tirar vários remédios, ter uma qualidade de vida muito melhor, mas por causa dessas burocracias eu não consegui receita com ninguém (F1).

Esses dados reforçam a dor como um problema ético, clínico e de saúde pública, cuja adequada gestão é condição fundamental para o cuidado integral na assistência paliativa pediátrica.

A guisa de finalizar essa análise, destaca-se que os familiares também contribuíram sobremaneira ao apontar a necessidade de qualificação na formação dos profissionais de saúde. Todos os cinco participantes relataram situações que impactam negativamente na qualidade de vida de seus filhos, decorrentes do despreparo no cuidado à criança adoecida cronicamente, especialmente no que se refere ao manejo inadequado do controle de sintomas.

Se tivesse uma formação específica pra, por exemplo, uma criança com paralisia cerebral, mas a pessoa se formasse pra aquela especialidade, entendeu? Tipo assim, que aprendesse todo esse processo que a criança precisa, sabe? (F1).

Isso é muito importante pra gente, não tem (F2).

Cada vez que você vai (na UBS) o médico fica olhando pra sua cara, fala... Trocou a médica do postinho do X, eu tive que falar pra ela, ela não sabia nada (F3).

O relato dos familiares descreve a fragilidade dos profissionais que prestam os cuidados às crianças. A existência de uma formação que abarcasse o olhar paliativo pediátrico na rede de cuidado é fundamental e, certamente, responderia com qualidade a necessidade apresentada pelos familiares.

Em nenhuma fala foi possível acessar a expressão “cuidados paliativos”, ou ainda qualquer tipo de intervenção, seja na escuta qualificada, na comunicação, empatia, controle de sintomas, dentre tantos outros aspectos que fundamentam a assistência paliativa, na rede de cuidado pesquisada. Tais dados corroboram com o chamamento da OMS (2020), em que os sistemas nacionais de saúde devem ser responsáveis por incluir os cuidados paliativos no continuum de cuidados para pessoas de todas as idades que convivem com doenças ameaçadoras ou limitantes de vida, vinculando-as a programas de prevenção, detecção precoce e tratamento. Frisa a importância de políticas para fortalecer e expandir os recursos humanos, incluindo o treinamento de profissionais de saúde já atuantes, a incorporação de

cuidados paliativos nos currículos básicos dos profissionais de saúde, bem como a educação de voluntários e da sociedade como um todo.

...Entra no treinamento e aí entra mais uma vez a educação. Então para mim a educação é tudo tudo tudo tudo (P3).

Nesse sentido, a formação em cuidados paliativos pediátricos torna-se um elemento estratégico para a consolidação de práticas coerentes com o princípio da integralidade do cuidado, conforme problematizado por Rubem Mattos (2002, 2003, 2004), ao compreender a integralidade não apenas como um sentido das práticas de saúde ou da organização dos serviços e do sistema de saúde, mas, sobretudo, como um princípio que deve estar ancorado na educação e no compromisso ético do Estado diante das necessidades concretas das pessoas e das crianças que sofrem cotidianamente pela falta de acesso à dignidade básica no cuidado paliativo.

Por fim, essa categoria também apresenta íntima relação com o mapeamento sistemático, no qual a mudança de práticas, a melhoria dos serviços e a organização das ações em cuidados paliativos pediátricos avançaram em virtude de incentivos à qualificação profissional; ou seja, a mudança na lógica do cuidado está ancorada na educação.

6.4 Categoria 3 - Entre vozes e silêncios: expressões do sofrimento

Nesta categoria, analisaremos as dimensões do sofrimento vivenciadas pela família e, ainda que em frequência menor, as manifestações de sofrimento expressas pelos profissionais.

Neste ponto, as dimensões física, social, emocional e espiritual ecoam de forma intensa nas análises, a tal ponto que, em muitos momentos, eu, enquanto pesquisadora e profissional de saúde, precisei tomar fôlego para seguir na leitura e na escuta dos relatos. Sim, me emocionei ao ouvir e reler o sofrimento cotidiano desses participantes. Ainda que eu os conheça e tenha compartilhado alguns anos de cuidado, uma vez que todos são acompanhados por mim no serviço em que atuo como assistente social, escutar esses relatos sob a perspectiva de pesquisadora conduziu-me a outros lugares de implicação ética com o cuidado.

Nesse sentido, em um mundo marcado por iniquidades, injustiças, violências, sofrimentos, é quase intuitivo perceber que tomar o cuidado como tema constitui um movimento reconstrutivo (reconstrução de valores, de conceitos,

de práticas). Em um mundo marcado por tão radicais e duradouras assimetrias, visibilidade e possibilidades de expressão entre as pessoas, pensar o cuidado não pode senão nos levar à busca de dar voz a essas perspectivas subjetivas negligenciadas, oprimidas ou desconhecidas. E não é diferente no campo da saúde; não poderia ser, especialmente nesse campo que lida tão próxima e cotidianamente com a vida, em suas indissociáveis expressões corporais, mentais e existenciais (AYRES, p. 2, 2017)

Diante disso, não é à toa que, na pesquisa-ação o pesquisador está diretamente envolvido no contexto estudado, não como observador externo e neutro, mas como sujeito implicado no processo de transformação da realidade investigada. Além disso, a implicação do pesquisador, longe de comprometer o rigor científico, constitui um elemento metodológico central, desde que explicitada, refletida e sistematicamente analisada, permitindo que o processo investigativo contribua simultaneamente para a compreensão crítica da realidade e para a transformação das práticas sociais e institucionais (THIOLLENT, 1994)

Aliviar o sofrimento é um dos princípios dos cuidados paliativos pediátricos e, para tal, o cuidado ocupa um lugar central, apontando inúmeros caminhos permeados por responsabilidades, ferramentas, técnicas e posturas que envolvem a escuta ativa, o olhar compassivo e, sobretudo, o acolhimento como postura ética e política, como bem nos sinaliza a Política Nacional de Humanização (PNH, 2004).

Entretanto, os relatos dos familiares nos alertam sobre o abismo existente entre as necessidades por eles apresentadas e aquilo que nós, profissionais de saúde, ora representantes dos serviços, ora das políticas, estamos ofertando como respostas à expressão máxima de quem sofre. Afinal, como nos lembra Saunders, “o sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida”. Diante disso, consideramos fundamental apresentar os cinco relatos, somados ao de um profissional para retratar essas reflexões.

Isso era uma coisa que eu queria colocar. queria colocar aqui (fala com ênfase) Porque a gente sabe...A gente que tem criança com paralisia cerebral. Você sabe que você passa isso em casa? Tem dia que eu olho e não sei... (se emociona, silencia, choro intenso) (F1).

Precisa de atendimento pra gente também. Muita coisa... (F2).

A gente se sente insuficiente. É como se a gente não fosse capaz, não desse conta. Porque quando a gente acha que a gente tá dando conta, quando a gente para pra ver, a gente não dá. É onde a gente precisa de ajuda. A gente tenta ir atrás de ajuda, às vezes não consegue. É muito não que a gente escuta. E o psicológico fica uma bomba (F3).

A gente cansa fisicamente, cansa psicologicamente também, né? Mas,

apesar de me sentir muito muito cansada às vezes, eu sinto que eu não estou sendo uma mãe suficiente, não estou fazendo tudo o que eu poderia fazer para ajudar ela a ter uma vida melhor (F4)

Aí essas partes é bem preocupante (se refere ao desenvolvimento do filho que possui osteogênese imperfeita). Às vezes eu me pego meio assim triste. Por causa dessa parte que eu vejo outros, que eles estão andando e ele não pode andar. Aí eu fico triste (F5).

Ter uma rede de apoio me remete também ao apoio da família assim termos pensando na sobrecarga do cuidador né. Isso me remete muito a isso também que a gente lida cotidianamente com cuidadores tão sobrecarregados com rede de apoio limitada. Então a gente tá pensando nessa vertente né dessa rede desse apoio de serviços mas eu penso numa rede de apoio de cuidados cotidianos também como uma demanda importante que muitas vezes a gente não tem pernas para olhar mas que é um limitador bem relevante da continuidade mesmo da atenção (P7)

O olhar para a família, nesse contexto, é fundamental para a compreensão dos rebatimentos do sofrimento em suas vidas. Para além da percepção de si diante dos desafios vivenciados ao longo da trajetória de cuidado com o(a) filho(a), identificar as camadas de sofrimento experienciadas pelas crianças potencializa, ainda mais, as diferentes dimensões desse sofrer. A sensação de insuficiência relatada pelos familiares, e percebida pelos profissionais de saúde, dialoga diretamente com a fragilidade dos apoios que poderiam ser acessados. Em uma rede que pouco cuida, a impotência e o desespero diante de um filho com doença ameaçadora da vida tornam-se ainda mais assustadores, sobretudo quando atravessados por contextos sociais e de renda marcados pela vulnerabilidade.

Benini et al. (2022) ressaltam as recomendações internacionais em CPP no sentido de envolver e cuidar também das famílias. Essas recomendações indicam que, para além da atenção às questões relacionadas ao tratamento da criança, as intervenções devem estar voltadas ao alívio de sobrecarga dos cuidadores. É importante considerar o contexto social das famílias, desde aspectos relacionados à vida em comunidade e a rotina prática e cotidiana até a oferta de informação e auxílio no manejo dessas questões, especialmente em situações de tomada de decisão e de acesso a direitos. No âmbito físico, destaca-se a importância de uma comunicação adequada ao longo de toda trajetória de cuidado, em especial em situações de comunicação de más notícias, bem como a atenção ao manejo dos sintomas da doença e aos cuidados práticos com medicações, alimentação, traqueostomia, entre outros. Somam-se a isso as dimensões emocionais implicadas no processo de

adoecimento e tratamento, além das demandas próprias da parentalidade (BENINI et al., 2022; KOCH; JONES, 2018).

Ainda que, em nível nacional, exista um arcabouço legal e político robusto que prevê apoio e cuidados às famílias por meio do SUAS, SUS, da PNAISC, PNC, PNCP dentre outras, na prática às exigências apresentadas por quem sofre permanecem frequentemente invisibilizadas, negligenciadas ou não identificadas pelos profissionais.

Pensando nas pessoas que não têm esse atendimento (se referia à USE), porque é difícil, a lista é grande. Então é difícil conseguir. Então pensando nas pessoas que não conseguem, eu acho que eles devem focar muito no posto, porque é meio que tem tudo.

É na comunidade. Na comunidade tem tudo. Então acho que eles devem focar muito. na saúde mental, tanto em atendimento para as crianças especiais, médicos capacitados, porque eles ajudando a mãe, vai acabar ajudando a criança, então vai tá ajudando a família. E em questão da saúde mental no posto tá faltando muito. Muito, muito, muito.

Porque eu acho, porque eu falo, porque eu tenho muitas amigas de criança especial. Então é onde eu falo que falta esse acolhimento, esse preparo na rede pública, porque é onde, como eu falei, não tem os outros atendimentos, é onde quem tá desesperado, recorre ao posto, porque é algo que eles ficam assim, ah, eu não tenho condição de pagar, eu vou no posto que é público, vai marcar, vamos supor que às vezes demora uma semana para marcar, mas é algo que você fica assim, ah, segunda-feira está marcado, eu vou lá aliviar a cabeça.

Só que aí você chega, você está mais nervosa, porque falta o preparo, falta o acolhimento.

E muitos médicos, já percebi, que acham que a criança especial, e quando a gente chega lá para desabafar, falar, eles acham que é frescura, que a gente está fazendo graça.

Então, acho que falta o preparo muito na rede pública (F3).

A fala do familiar endossa a sobrecarga vivenciada e a dificuldade em encontrar, no território, serviços que atendam e compreendam, de fato, a complexidade e a sensibilidade necessárias ao cuidado. Outro ponto importante ressaltado refere-se à necessidade de que esses serviços estejam inseridos na comunidade, onde a vida cotidiana acontece. A fala desse familiar, de forma tão lúcida e potente, somada à de outros familiares participantes, evidencia a importância da atenção básica no processo de cuidados ampliados e diversos, sobretudo quando pautados por uma escuta acolhedora e qualificada. Ainda que encontremos fragilidades, a inserção dos cuidados paliativos pediátricos na atenção básica mostra-se necessária e urgente, aspecto também recorrente na fala dos profissionais.

Serviços que atendam o princípio de acessibilidade, territorialidade e que consigam articular com a rede da comunidade de origem. Eu acho que é mais ou menos isso que tá todo mundo falando (P 8)

Reconhecer o sofrimento psicológico e/ou emocional nos cuidados paliativos pediátricos implica compreender que o sofrimento da criança está indissociavelmente entrelaçado ao sofrimento emocional da família, que vivencia a experiência do adoecimento grave como uma ruptura profunda de expectativas, projetos e sentidos associados à infância. Pais, familiares e cuidadores são atravessados por sentimentos intensos e ambivalentes, como o medo da perda, a culpa, a impotência, a tristeza antecipatória e a exaustão emocional, que se acumulam ao longo do percurso da doença, conforme evidenciado nos relatos apresentados ao longo dos encontros e corroborado pela literatura nacional, em relação a fragilidade de serviços pediátricos (FERREIRA et al, 2024). Esse sofrimento não se restringe a momentos de crise ou ao fim de vida, mas acompanha o cotidiano do cuidado, marcado por incertezas, decisões difíceis e pela convivência contínua com a possibilidade de morte. No contexto pediátrico, a dor emocional familiar adquire uma densidade particular, pois confronta o imaginário social de proteção e de futuro associado à criança, ampliando o impacto psíquico e relacional do adoecimento.

Diante desse contexto, a OMS (2018) aponta a atenção primária como um ponto estratégico para a provisão dos cuidados paliativos pediátricos, sendo possível, nesse nível de atenção, a oferta de apoio emocional. Os profissionais da atenção primária estão próximos das pessoas, de seus vínculos familiares e comunitário, e podem responder às necessidades paliativas mais frequentes (comunicação empática, manejo de sintomas básicos, planejamento de cuidado e acompanhamento contínuo) sem que seja sempre necessária a intervenção de especialistas, ficando o encaminhamento para serviços especializados reservado aos casos que demandem maior complexidade, em tempo oportuno.

Ademais, a PNCP (BRASIL, 2024) estabelece como um de seus objetivos a integração dos cuidados paliativos em toda a Rede de Atenção à Saúde, com ênfase na atenção primária, conforme disposto no art. 4º, que trata de seus objetivos:

Art. 4º São objetivos da PNCP:

- I - **integrar os cuidados paliativos à RAS, com ênfase na atenção primária** (grifo da autora);
- II - promover a melhoria da qualidade de vida das pessoas em cuidados paliativos, por meio de atenção à saúde segura e humanizada;
- III - ampliar a disponibilidade de medicamentos que promovam o controle seguro dos sintomas da pessoa em cuidados paliativos;

IV - estimular a formação, a educação continuada, valorização, provimento e gestão da força de trabalho em cuidados paliativos no âmbito do SUS; e
V - promover a conscientização e a educação sobre cuidados paliativos na sociedade (BRASIL, 2024)

Inclusive, na Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), de 2017, em seu art. 2º, os cuidados paliativos já estavam presentes como uma abordagem assistencial a ser realizada:

Art. 2º A Atenção Básica é o conjunto de ações de saúde individuais, familiares e coletivas que envolvem promoção, prevenção, proteção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos, **cuidados paliativos** (grifo da autora) e vigilância em saúde, desenvolvida por meio de práticas de cuidado integrado e gestão qualificada, realizada com equipe multiprofissional e dirigida à população em território definido, sobre as quais as equipes assumem responsabilidade sanitária.

Em síntese, ambas políticas, assim como as orientações da OMS, atribuem à atenção básica a responsabilidade pelo alívio do sofrimento em suas múltiplas expressões, de forma a promover a qualidade de vida nos âmbitos comunitário e domiciliar, contribuindo para um cuidado integral e contínuo ao longo de toda a trajetória da doença.

Outra expressão de sofrimento relatada refere-se à dimensão social, traduzida em isolamento, abandono, ausência de serviços, com importantes rebatimentos da questão social, destacando-se, entre eles, o desemprego e a pobreza como os mais marcantes.

É onde eu tenho que manejar em compra de comida, que é onde a gente acaba quase passando fome, porque eu tento juntar o dinheiro pra comprar as coisas que ela precisa.

Aí é onde eles querem alguma coisa e eu já fico, não pode, que a gente tem que juntar o dinheiro das coisas dela. Aí eu divido, eu faço empréstimo... Comida mesmo é mais o básico mesmo. Tipo arroz, feijão, ovo, uma salsicha. Já não compro mais as coisas que eles gostam, as coisas que eu gostava de comprar. Porque tudo na minha cabeça é, eu tenho que juntar o dinheiro pra comprar as coisas da L. A gente não tem muita rede de apoio, a gente não consegue tudo de graça. Então, para quem vive em condições menores tem que abrir mão de algumas coisas, ficar apertado para conseguir cuidar de uma criança especial. Eu falo que ela é uma criança de luxo (F3).

Você tem que provar que seu filho precisa daquilo. O que você realmente precisa? Você tem que se humilhar para poder ter direito, de ter direito preservado, o direito do seu filho, deficiente, que precisa dessas coisas, que ele faz uso (F4).

Toda vez que você precisa, você se humilha (F1).

Você tem que se humilhar (F2).

O sofrimento social declara uma rede de cuidado que, ao invés de proteger,

gera e nutre sofrimentos estruturais e que, ao produzir insuficiências, sentimentos de humilhação e precariedade, acaba por desencadear processos de adoecimento nas famílias.

Em um país tão desigual como o Brasil, quanto maior a vulnerabilidade vivenciada por uma pessoa e por sua família, maior tende a ser a intensidade da dor social experimentada (ANDRADE, 2009).

E realmente, Juliana, era eu olhando e pensando o que diabo a gente está fazendo que a gente não está entendendo quem eles são.
que eles são naquela realidade.
Eles sabiam que a criança era crônica, eles sabiam que a criança tinha deficiência, eles sabiam que o tempo de vida deles era menor.
Eles sabiam que ele tinha uma limitação, eles sabiam que ele podia engasgar, eles sabiam tudo.
Só que o problema era você tomar uma decisão não pela palição, mas pela mistanásia, você tá entendendo? (P3)

Na PNCP também é apresentada a dimensão do sofrimento social, compreendida como “ações para preservar a inserção e o convívio social da pessoa, viabilizando o acesso a todos os recursos necessários para que possa seguir com o seu tratamento e ter uma boa qualidade de vida com respeito à sua autonomia” (BRASIL, 2024).

O sofrimento social ocupa um lugar central dentro da dimensão da dor total. Com base na OMS (2018, 2020), esse sofrimento decorre das condições sociais, econômicas e relacionais que atravessam a experiência do adoecimento grave da criança, incluindo pobreza, insegurança alimentar, dificuldades de acesso aos serviços de saúde, precarização do trabalho dos cuidadores, ruptura da rotina familiar, afastamento da escola e da comunidade. A OMS enfatiza que crianças em contextos de maior vulnerabilidade social tendem a vivenciar sofrimento ampliado, uma vez que as desigualdades limitam o acesso oportuno a medicamentos, tecnologias de cuidado, apoio psicossocial e redes de proteção social, aprofundando a carga de sofrimento para toda a família, conforme evidenciado nos relatos dos familiares, sendo estes um dos reflexos da questão social, decorrentes do sistema capitalista e neoliberal.

As normativas internacionais e nacionais em cuidados paliativos reforçam que o enfrentamento do sofrimento social exige uma abordagem intersetorial e interprofissional, sinalizando que o cuidado paliativo deve articular ações de saúde com políticas sociais, educação e assistência social, de modo a garantir suporte material, orientação sobre direitos e continuidade do cuidado no território, sendo essa

uma dimensão intimamente relacionada ao alívio, também, do sofrimento emocional decorrente do social.

Outro aspecto fundamental relatado pelos familiares refere-se ao sofrimento espiritual. Todos os familiares questionaram os possíveis motivos de serem os responsáveis por essas crianças e, da mesma forma que apontam os desafios vivenciados, buscam no amparo de suas crenças conforto para lidar com os múltiplos sofrimentos.

O sofrimento espiritual, conforme evidenciado pelo mapeamento sistemático deste trabalho, revela a fragilidade ainda presente na formação e na atuação dos profissionais de saúde, no reconhecimento e na oferta de atenção adequada a essa dimensão do cuidado.

De acordo com um estudo de consenso, a espiritualidade refere-se a um aspecto da humanidade que diz respeito à forma como os indivíduos buscam e expressam significado e propósito, bem como ao modo como vivenciam sua conexão com o momento presente, consigo mesmo, com o outro, com a natureza, com o que é significativo ou com o sagrado (PUCHALSKI *et al.*, 2009).

Às vezes, eu já me peguei, muitas vezes eu já me peguei pensando e me perguntando por que comigo, por que que acontece isso com essa menina, por que que, por que com ela, por que que ela não anda, por que isso, por que aquilo e às vezes eu fico refletindo assim sozinha. Na hora de dormir Talvez tenha um propósito superior. Talvez eu acredito que não seja por acaso que ela tenha paralisia cerebral. Talvez tenha um propósito de de repente me tornar uma pessoa melhor. Ver o mundo de outro jeito, não sei, mas... Às vezes eu fico bem revoltada Às vezes eu... às vezes bate uma revolta. Às vezes eu me conforto, tento encontrar um propósito em tudo isso, assim, sabe, estar costurando todos os pontos, mas é difícil, às vezes é difícil (F4).

Então, eu acho que é isso, sabe? E eu, como cuidador dele, estou melhorando como pessoa, como eu acho que estou melhorando em muitos aspectos, sabe? De ser mais amoroso, ter mais conexão com as pessoas, se pôr no lugar do outro, entendeu? Isso aí. Então, eu acho que é nessa linha, sabe? (F1)

De acordo com os relatos, é possível que o sofrimento espiritual se manifeste como uma dimensão profunda e, muitas vezes, silenciosa da experiência do adoecer, tanto para a criança quanto para sua família. Diferentemente da espiritualidade compreendida apenas como religiosidade, esse sofrimento está relacionado à busca de sentido, aos questionamentos sobre a vida, à injustiça da doença e à ruptura do curso esperado da infância. Nos familiares, ele emerge na forma de questionamentos

existenciais, conflitos de fé, sentimentos de abandono, culpa ou revolta, intensificados pela experiência de cuidar de um filho em situação de grave adoecimento.

Já aconteceu muitas vezes de eu me perguntar por quê que Deus me deu uma criança especial, o que eu fiz errado, como se isso fosse... como que eu posso dizer, só usar uma palavra certa, um problema. Só que depois a gente pensa, a gente fica a pensar, tipo assim, não, ela não é um problema (F3).

Cuidar dessa dimensão não significa oferecer respostas prontas, mas criar espaços de escuta, presença e acolhimento, nos quais a criança e a família possam expressar seus medos, crenças, esperanças e dúvidas, independentemente de filiação religiosa.

Eu não tenho religião, mas quando eu estou nesses momentos mais difíceis. Eu tento me conectar um pouco, como eu acredito na existência de Deus, eu tento me conectar com Deus pra não ficar tão solta, assim, perdida nesse mundo de sofrimento, sabe? Pra tentar confortar um pouco (F4).

Na PNCP, a abordagem espiritual deve ser identificada a partir do desejo da pessoa de comunicar suas necessidades espirituais, por meio de uma escuta competente e sensível, facilitando a discussão sobre questões espirituais e existenciais e, conforme o caso e a disponibilidade, viabilizando a assistência espiritual de acordo com a crença e a vontade da pessoa (BRASIL, 2024).

Outro ponto relevante refere-se à atenção ao luto vivenciado por essas famílias e crianças. O cuidado ao luto ainda é amplamente negligenciado, e, infelizmente, os serviços de saúde raramente oferecem essa abordagem de apoio. Na PNCP, o apoio ao luto aparece reiteradamente ao longo do texto, sinalizando sua relevância diante de doenças que ameaçam ou limitam a vida e que podem levar à morte (BRASIL, 2024). Excertos importantes foram narrados pelos profissionais.

Cuidado paliativo não é cuidar da morte, é cuidar da vida mas também é cuidar um pouco da morte né?. E eu acho que em alguns momentos a gente acaba fugindo desse assunto do que que é luto e quais são as manifestações do luto, o luto antecipatório, o luto antecipatório do paciente Então essa disponibilidade do profissional em atravessar esse campo que o paciente, o familiar tá sozinho.. é muito delicado né. É muito delicado porque precisa de técnica para fazer isso que não é só não é exclusividade do psicólogo de jeito algum. E precisa de uma certa.. sensibilidade no sentido de pertinência. Em que momento eu vou fazer isso. O que que eu percebo né que é sofrimento para essa família, para esse paciente (P8).

Então, eu acho que eu trabalho com cuidado paliativo desde sempre, porque é um modelo integral de cuidado, mas aí as crianças de quem eu sempre cuidei, a gente aprendeu a cuidar delas no tempo da morte também (P1).

No Brasil, o reconhecimento institucional do atendimento ao luto, especialmente em contextos de perdas gestacionais, neonatais e parentais, vem avançando, com a recentemente sancionada Política Nacional de Humanização do Luto Materno e Parental (BRASIL, 2025), que estabelece diretrizes para o acolhimento e o suporte terapêutico de famílias enlutadas no âmbito do SUS, além de prever a criação de espaços adequados e a capacitação de equipes de saúde para esse fim, algo extremamente necessário na atenção paliativa pediátrica.

Eu consigo identificar um luto antecipatório, eu acolho no processo do óbito ali, né. Vou trabalhando os elementos naquele contexto mas e depois? Que serviços vão dar conta ou poderiam dar conta do depois? (P8).

Eu tô aqui pensando eu não lido diretamente com o processo de morrer, né. A maior parte das crianças que eu acompanho não tem risco iminente mas tem condições que são ameaçadoras. E aí, assim a gente sabe né que isso é um fantasma pros cuidadores, pras mães sobretudo né? Um medo um medo muito grande disso, desse desfecho disso vir a acontecer (P7).

Uma das grandes potencialidades da escolha por essa abordagem metodológica reside na riqueza das trocas e da escuta entre os participantes. De maneira orgânica, os relatos vão se enlaçando, formando núcleos de sentido e apontando caminhos tanto para dúvidas que emergem quanto para os objetivos almejados. Tudo na perspectiva de construir e pensar um cuidado paliativo pediátrico que atenda às necessidades da infância e de sua rede familiar. Quando um dos profissionais falou sobre a questão do luto, os demais também sinalizaram suas dificuldades em abordar esse sofrimento, reconhecendo que se trata de um vazio presente na formação e que, muitas das vezes, dialoga com limitações pessoais do próprio profissional.

Diante disso, embora a transcrição seja extensa, considero de grande riqueza trazer para essa análise duas falas dos profissionais, que se complementam ao explicitar a relação entre o cuidado ao luto e o diagnóstico e prognóstico no contexto dos cuidados paliativos pediátricos.

Essa tarjeta eu que coloquei que eu acho que conversa com isso (luto) dentro da vivência que eu tenho é a conversa sobre diagnóstico e prognóstico e que são muito incipientes para ser generosa, quando existem né. Tem uma quantidade enorme de casos que eu acompanho que nunca foi dado um esclarecimento sobre o diagnóstico, sobre o prognóstico. Então né qual é o

real risco mesmo em termos de qual a expectativa de vida, quais são as publicações possíveis e isso gera um transtorno, assim, um stress enorme nas famílias não saber, não tem informação adequada sobre o que eles podem antecipar e como se preparar para isso. Isso resulta em situações, tanto expectativas irrealistas sobre o prognóstico, né? Como choque muito grande quando, de fato, o prognóstico é mais reservado. Então, embora não trate diretamente com o processo de morte, ocasionalmente, sim mas não né. Não é a maioria assim da minha vivência... porque de certa forma são famílias que lidam com o luto também né e lidam muito sozinhos porque não tem, não tem apoio, não tem formação e isso gera um sofrimento muito grande (P7).

Então eu, muitas vezes, os pacientes vem as famílias vêm sem entender ainda o diagnóstico né. Sem entender porque que saiu de possibilidade de cura ou as limitações terapêuticas E não tendo clareza que algumas respostas os profissionais de saúde não terão né? Como olhar qual é a eficácia dessa proposta para controlar o sintoma ou no caso da Onco né? Vai fazer uma quimioterapia paliativa, uma radioterapia paliativa É o que se pode se esperar com certeza de ações desse dessa terapêutica né. A gente não tem resposta, a gente tem uma estimativa aí até quando essa melhora vai ser obtida também é algo muito muito variável. Mas acho que a medida em que eu tenho a possibilidade de falar, de dialogar sobre os limites terapêuticos, os alcances terapêuticos sobre o que é esse diagnóstico como esse diagnóstico vai moldar a vida, você também vai falar, abrir espaço para falar então em algum momento vamos lidar com a morte que pode ser a morte no sentido de uma doença neuropática progressiva em que a criança vai ficar numa condição crônica durante muitos anos, ou de um de uma de um diagnóstico gestacional que após o nascimento a criança vai conviver com a morte. E aí você abre espaço acho que para esses diálogos Então eu acredito que sim, é um caminho para que uma coisa acaba possibilitando franqueando a outra (P8).

Os resultados dessas análises também evidenciam a importância do cuidado relacionado à dor total nos cuidados paliativos pediátricos, sobretudo dos apoios emocional, social e espiritual que carecem de sistematização, conforme as falas dos participantes. As necessidades compartilhadas neste capítulo endossam de forma real, vivida e percebida o sofrimento dos familiares, bem como dos profissionais de saúde, sinalizando a urgência de ações integrais e ampliadas do cuidado nas múltiplas dimensões do sofrimento. A sistematização que o mapeamento trouxe sobre as ações em CPP (Figura 5) é corroborada pelas falas aqui transcritas, podendo ser melhor redefinidas dentro da realidade de cada serviço e intervenções profissionais.

À guisa de finalizar estas análises, os profissionais também expressaram diversas formas de sofrimento em suas realidades concretas de trabalho. Nesse sentido, o alinhamento de Mattos (2002, 2003, 2004, 2007), Ayres (20017, 2022), Merhy (2004), entre tantos outros autores da saúde coletiva, ao discutirem o cotidiano das práticas de cuidado no SUS, especialmente à luz do princípio da integralidade, permitem compreender o sofrimento como um efeito produzido pelas contradições

entre as necessidades reais dos usuários e as formas pelas quais o trabalho em saúde é organizado. Para esses autores, o trabalhador da saúde sofre quando é colocado na posição de executar protocolos e rotinas que limitam sua capacidade de escuta, de construção de vínculo e de resposta singular às demandas dos usuários, gerando sentimento de impotência e frustração.

A gente tem que ter compaixão com a gente mesmo diante de tanta coisa que a gente não tem controle, sabe?

Porque eu acho que só a doença em si eu acho que às vezes é o menor dos problemas, sabe? Ter que cuidar da doença em si é o menor dos problemas. E garantir uma alta é o pior dos problemas, assim... Como dar uma alta se você não garante nada ali na ponta?

Então, assim, eu acho que às vezes a gente sofre muita violência como profissional nesse sentido, assim, dessa frustração. A gente sofre no meio disso tudo, porque não tem como você não sofrer.

Aí você começa a construir as barreiras, né?

É...É muito desafiador. É muito.

Então assim como falar de cuidado paliativo num cenário desses. Assim, eu não fui treinada pra mudar o cuidado porque ele não tem acesso a isso (P3).

A fala da profissional médica acima ecoa como um coro de inúmeros profissionais que lidam diariamente com a escassez de recursos dentro da rede de cuidados, seja na saúde, na assistência social, na previdência social, na educação, entre tantas outras políticas públicas que tecem a dignidade na vida de uma criança. Atualmente, nós, profissionais inseridos nas políticas públicas, temos realizado uma verdadeira gestão de ausências. Esse novo *modus operandi* esmaga e absorve o profissional de saúde que cuida cotidianamente de populações adoecidas cronicamente, cujas famílias sentem o peso de uma rede ineficaz e frágil. A fala dessa médica ressoa diante da urgência de quem sofre, como expressa a máxima “quem tem dor, tem pressa”. E esse tempo, por vezes, revela-se desumano e devastador.

Realmente não dá para falar de certas coisas de cuidado paliativo no país da gente.(P3)

Por fim, é com esta fala, permeada por angústia, sofrimento e questionamentos bioéticos, que finalizamos esta categoria, cujas expressões do sofrimento se revelam multifacetadas e exigem de toda a sociedade um compromisso político com a transformação social e com a oferta real de políticas públicas. A lei no papel demarca um avanço no espaço-tempo da vida jurídica; porém, a existência de legislações que não se traduzem em direitos concretos, nem em respostas efetivas para população a que se destinam, revela o silêncio escancarado de um sistema de justiça social que

falhou, e segue falhando, miseravelmente com aqueles que mais precisam.

6.5 Categoria 4 - Do Sonho à Imagem Objetivo: atributos para um cuidado paliativo pediátrico integral

Eu sempre brinco, a gente não chegou ainda na tia “Creide”. Enquanto a gente não chegar na tia “Creide” e ela souber que o guri leva no pediatra, o velhinho leva no geriatra e alguém que tá precisando de controle de sintomas e não tenha possibilidade de cura leva no paliativista, sabe? Eu acho que a gente não vai chegar ainda... no ponto em que nós todos sonhamos (P8).

Chegamos em um momento da tese que, para mim, simboliza algo especialmente caro a cada participante que contribuiu na construção deste trabalho. Esta categoria contempla aquilo que sonhamos, desejamos e buscamos, cotidianamente, para os cuidados paliativos pediátricos. Escutar e estudar em profundidade as opiniões, contribuições, experiências de cada participante e, a partir delas, observar e compreender as frequências e recorrências que emergiram em suas falas, considerando que esses indivíduos partilham diferentes níveis de escolaridade, formação e oportunidades, além de estarem inseridos em diferentes contextos sociais, econômicos e culturais, permitiu reconhecer que, apesar das diferenças, os dois grupos, família e profissional, se alinharam em torno de um objetivo comum: a essência que uma rede de cuidado paliativo pediátrico deve possuir.

Se, no início deste trabalho, as águas pareciam confusas e, por vezes, até turbulentas, aos poucos passaram a se mostrar mais calmas, com o vento indicando a melhor direção, ou talvez a direção possível, junto àqueles que navegaram comigo até aqui.

Portanto, construir os atributos, à luz dos ensinamentos de Mattos (2002, 2003, 2004, 2007) e objetivamente apresentar a construção, também sob o farol dos 13 participantes sobre os contextos singulares de vida, de desejo, de desafios, mas sobretudo, de sonhos e de esperança para os cuidados paliativos pediátricos em nosso país.

Para fins de recordação teórica, a imagem objetivo (MATTOS, 2002) é uma representação compartilhada do cuidado que se deseja produzir, construída a partir das necessidades concretas dos sujeitos, que orienta práticas, organização dos serviços e políticas públicas, sem se reduzir a normas ou metas quantitativas. Este

conceito, que nos apresenta caminhos, possui um caráter ético-político, na medida em que expressa um projeto de sociedade e de saúde comprometido com valores como direito, dignidade, equidade e responsabilidade coletiva, ultrapassando a lógica restrita da eficiência técnica - aqui, percebemos, inclusive, por meio das categorias anteriores que tais aspectos ficaram evidenciados pelos relatos dos participantes.

A imagem-objetivo também é um constructo que não deve se apresentar como uma abstração distante, mas como um horizonte orientador da prática, capaz de guiar decisões cotidianas de profissionais, gestores e formuladores de políticas, ajudando a definir o cuidado e as prioridades para quem se destina, novamente, vemos que as contribuições são endossadas, uma vez que as falas foram permeadas por responsabilidade e compromisso de pensar a melhor forma de cuidar na atenção paliativa pediátrica.

O objetivo da imagem-objetivo demarca o encontro com as necessidades reais dos sujeitos, ela emerge do sofrimento vivido e busca incorporar demandas que nem sempre são reconhecidas ou legitimadas pelo sistema de saúde, ou seja, neste trabalho a linha guia é a *integralidade*, em sua forma polissêmica, mas que segue se constituindo como um *eixo estruturante do SUS* (aqui demarco essas palavras em itálico como menção à minha orientadora que sempre me alertava em suas orientações), articulando práticas de cuidado, a organização dos serviços em redes ampliadas, linhas de cuidado e fluxos não burocráticos, a fim de dar forma e contorno às políticas públicas.

Com base nas frequências elucidadas e nas análises por meio dos relatos, apresentaremos uma possível imagem-objetivo, cujos atributos foram delineados de forma a triangular e mostrar a convergência entre: as contribuições dos familiares, dos profissionais paliativistas e a integralidade, sendo esta última o farol a iluminar tantas políticas em saúde.

Os atributos apresentados abaixo são uma síntese de todo o material colaborativo desta tese, fase a fase de todo o resultado destes dois últimos capítulos e, por fim, desta categoria que está à guisa de ser finalizada.

1. Centralidade na criança e na família: criar e sustentar uma rede que se organiza a partir da vida concreta e das necessidades de saúde da criança e da família.

- Evitar, sempre que possível, a lógica institucional tão fácil de nos capturar;
- Reconhecimento da criança como sujeito de direitos;

- Família e criança como unidade de cuidado e detentora de saber;
- Compreensão do que é criança e do que é família.

2. Dor total como eixo estruturante do cuidado: garantir o reconhecimento e manejo da dor total, em todos os níveis de atenção, de modo que esse atributo sustente o olhar paliativista frente ao ato de cuidar.

- Olhar ampliado para o sofrimento físico, emocional, social e espiritual;
- Identificação e manejo da dor total;
- Responsabilidade ética compartilhada pelo alívio do sofrimento.

3. Práticas humanizadas em saúde: qualificar o cuidado de modo que cada encontro oportunize a ética e integralidade do cuidado.

- Escuta qualificada;
- Postura ética;
- Saber informar diagnóstico e prognóstico;
- Comunicação clara e sensível;
- Acolhimento;
- Empatia.

4. Garantia de insumo e de acesso a tecnologias: cuidar exige recurso e condições materiais concretas.

- Controle impecável de sintomas físicos por meio de recursos adequados;
- Acesso contínuo a medicamentos, insumos e tecnologias necessárias;
- Dispensação regular e oportuna.

5. Cuidado em rede: incentivar as práticas intersetoriais, interprofissionais e colaborativas em todos os pontos de atenção, isso favorece vínculos, responsabilidade, matriciamento e evita encaminhamentos isolados.

- Planejamento de cuidado
- Construção do cuidado compartilhado com a família e a criança, quando possível
- Planejamento terapêutico proporcional e no tempo adequado
- Fluxos definidos
- Coordenação do cuidado
- Longitudinalidade
- Integração entre atenção básica e serviços especializados
- Transição do cuidado de forma segura nos diferentes ciclos da infância

6. Integralidade entre as diferentes políticas e redes comunitárias: efetivar a intersectorialidade, a comunicação e o acesso entre e pelas políticas públicas, de modo a beneficiar no tempo digno e certo o direito de ser criança, sempre que possível em seu território - onde a vida acontece.

- Articulação entre saúde, educação e assistência social;
- Inclusão escolar com suporte adequado;
- Acesso a benefícios sociais;
- Serviços de respiro;
- Grupos de apoio;
- Apoio psicológico, social e comunitário;
- Reconhecimento do território e da comunidade;
- Redes comunitárias como parte do cuidado.

7. Qualificação e sustentação do trabalho em saúde: afirmar por meio da educação e de estratégias de formação, as mudanças e as necessidades em curso na atenção paliativa pediátrica para o alcance de um cuidado integral e em rede.

- Formação específica em cuidados paliativos pediátricos;
- Educação permanente e continuada pelo SUS;
- Suporte para decisões éticas complexas.

Os atributos identificados revelam que a rede de cuidados paliativos pediátricos integral poderia ser construída na articulação entre o sofrimento vivido, as práticas éticas de cuidado, na organização da rede e no compromisso político, conformando uma imagem-objetivo que transforma leis em direitos vividos e o cuidado em responsabilidade coletiva - esperanças e utopias ao modo freiriano.

Pensar, sistematizar e construir estes atributos foi um exercício extenso e profundo, e, de modo a sintetizar esse resultado, pensamos em ilustrar, por meio de uma imagem, as palavras aqui contidas. Sabemos que Mattos não se refere a uma imagem/figura em si, mas achamos oportuno tentar representar, por meio de uma ilustração, uma síntese desses resultados. A ilustração é simbolizada como uma navegação em um extenso mar, ou seja, indicando o caminhar terapêutico, ou uma linha de cuidado, do que se espera encontrar nos diferentes pontos da rede de atenção (Figura 19). Quatro destaques são importantes: a centralidade do cuidado deve ser ancorada na infância, a direção do cuidado deve ser guiada na compreensão e manejo da Dor Total e, a travessia exige determinadas posturas, compromissos e

realizações pelas políticas, profissionais e serviços integrados e, por fim, a integralidade que se mostra como o “selo de qualidade” de todas as ações em ações em saúde.

Figura 19 - Atributos para uma rede integral em cuidados paliativos pediátricos: navegação do cuidado.



Fonte: Elaborado pela Própria Autora.

Antes de finalizar, um relato importante a ser compartilhado e que dialoga com a imagem objetivo é pensar em que ponto da rede de atenção essa coordenação do cuidado poderia ser realizada. E, algo bastante relevante ressoou no grupo participante e, que, talvez, os gestores e executores das políticas pudessem amadurecer.

Mas para a criança com condição crônica complexa, talvez esse lugar precisasse ser colocado no território dela e, como médica, a referência médica sendo pediatra, da atenção secundária no território e trabalhando com uma equipe multiprofissional do território, mas precisa dar formação para isso, porque senão ela fica no efeito velcro, que o Eugênio Vilaça fala, só na alta complexidade (P1).

Esse olhar que a médica pediatra paliativista apresenta é uma concepção relevante. O efeito velcro é uma metáfora indicando quando o usuário “gruda” em um ponto da rede, geralmente em serviços especializados ou hospitalares, e não consegue mais circular adequadamente pelos demais níveis de atenção, mesmo

quando suas necessidades poderiam ser acompanhadas em outros pontos da rede. No caso de crianças que precisam de cuidado paliativo, isso é ainda mais emblemático, pois essa abordagem ainda é escassa na atenção primária, sendo concentrada ainda em ambientes hospitalares ou de atenção secundária.

O ponto alto da contribuição dessa profissional é o de associar a atenção secundária no território, sinalizando um outro desenho de rede. Ainda que o seu foco esteja na especialidade médica com abordagem secundária em território, ela complementa o olhar com a seguinte fala:

Eu fico pensando que com a política nacional de cuidados paliativos vai ter muita potência para que as equipes de apoio matricial, da forma que a política está desenhando, façam a coordenação do cuidado, apoiem (P1).

Quando a coleta foi realizada a PNCP ainda não tinha sido aprovada, estava sendo desenhada e, com ela, muitas expectativas de como seria a sua publicação. E, de forma muito bonita, nela se apresenta dois tipos de equipe: a Equipe Matricial de Cuidados Paliativos (EMCP) e a Equipe Assistencial de Cuidados Paliativos (EACP), sendo que, esses olhares já se apresentavam, não dessa forma tão estruturada, durante os encontros com os profissionais.

Art. 11. A EMCP se constituirá como uma equipe interdisciplinar com território de atuação definido por população de uma macrorregião de saúde, de gestão estadual, responsável por realizar apoio aos pontos de atenção da RAS na atuação em cuidados paliativos, por meio de ações matriciais de sensibilização, capacitação e corresponsabilização.

§ 1º As EMCP poderão ser implementadas na proporção de uma equipe para cada fração de território com 500.000 (quinhentos mil) habitantes de uma mesma macrorregião de saúde.

§ 2º A EMCP deverá estar vinculada a um ponto de atenção da RAS do seu território de atuação, dispondo, durante todo o horário de funcionamento, de infraestrutura física com sala de comunicação equipada com telefone e internet para toda a equipe, para a realização de ações contínuas de telessaúde e, conforme o caso, transporte para ações no território.

Art. 12. As EMCP têm como atribuição oferecer, em caráter regular e sistemático, para todos os pontos de atenção da RAS do seu território de abrangência, as seguintes ações de apoio matricial em cuidados paliativos:

I - telematriciamento, teleconsultoria, teleinterconsulta, telediagnóstico, telerregulação assistencial, segunda opinião formativa e teleeducação;

II - suporte técnico em cuidados paliativos nas situações de intercorrências;

III - estratégias de educação permanente em cuidados paliativos para equipes de saúde e população geral; e

IV - atuação conjunta e em parceria com a equipe do ponto de atenção da RAS responsável pelo seguimento da pessoa em ações assistenciais mais complexas e intensivas, de acordo com as possibilidades e a realidade do território de atuação.

Da EACP

Art. 14. A EACP se constituirá como uma equipe interdisciplinar, de gestão municipal e atuação multiprofissional, responsável por realizar ações de cuidados paliativos no âmbito do estabelecimento a que estiver vinculada e, conforme o caso, em outros pontos de atenção da RAS no território de abrangência, para adultos e/ou crianças, acompanhando-os integralmente até o óbito e apoiando a família no pós-óbito.

§ 1º As EACP poderão estar vinculadas a hospitais, unidades de urgência, ambulatorios de atenção especializada ou serviços de atenção domiciliar, devendo atuar de forma integrada com as equipes dos serviços.

§ 2º As EACP terão território de atuação na proporção de uma equipe para cada 400 (quatrocentos) leitos SUS habilitados.

§ 3º As EACP deverão ser implementadas por meio de formação e habilitação específicas, visando garantir acesso de qualidade e humanizado aos cuidados paliativos no âmbito da RAS, de forma integrada com a atenção primária (BRASIL, 2024).

A proposta desse trabalho de pesquisa foi apresentada em 2022, em um cenário em que não tínhamos a projeção da PNCP, apenas a Resolução n. 41, de 2018, que versa sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito SUS (BRASIL, 2018), porém, sem ter o caráter legal de uma política no status de direito social. Realizar a coleta antes da aprovação da PNCP e analisar os resultados após a sua publicação foi algo que nos levou ao encontro de resultados que jamais esperávamos.

Apresentar esses dados, elaborar as análises e evidenciar atributos que se esperam de uma rede de cuidado paliativo integral é o objetivo final desse trabalho e, por fim, destas análises. Chegamos no porto.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Vamos cuidar dele, enquanto ele está vivo, ele está com nós aqui, a gente tá cuidando, fazendo o que a gente pode, você entendeu? Então vamos proporcionar o melhor que a gente tem para a gente dar pra ele, enquanto ele está com nós (F1).

Iniciamos estas considerações finais com essa epígrafe, a fala de um pai. Uma fala que pode ser interpretada como uma responsabilidade única e exclusiva que ele

imputa a si, de forma solitária, contando exclusivamente com o apoio do núcleo familiar. Entretanto, quando se amplia a lupa para as condições de crianças que vivem com doenças ameaçadoras de vida, percebemos que isso não é ético dentro de uma sociedade que coloca como prioridade absoluta à infância nesse país e, junto delas, a sua rede familiar. É necessária uma aldeia para cuidar de uma criança, assim diz o provérbio africano, as políticas e a literatura. Porém, como tornar esse caminho mais humano, acolhedor e compassivo?

Esta tese partiu do reconhecimento de que os cuidados paliativos pediátricos, no contexto do SUS, se constituem como um campo profundamente atravessado, e, até enviesado, sobre o seu reconhecimento na rede de cuidados. Ao tomar como eixo analítico a integralidade, nos termos propostos por Rubem Mattos e, ao dialogar com as experiências concretas de famílias e profissionais paliativistas que cuidam de crianças que vivenciam condições ameaçadoras ou limitadoras de vida, buscou-se compreender não apenas “o que é de fundamental importância contemplar nos cuidados paliativos pediátricos”, mas na potência do encontro foi possível acessar como o cuidado tem sido ofertado, mas, sobretudo (o caráter crítico e político das contribuições - não era esperado), que projeto de cuidado está em disputa na prática cotidiana dos serviços e das políticas públicas.

Esse trabalho buscou elucidar os conceitos de deficiência, condição crônica e complexa de saúde, cuidados paliativos pediátricos e a linha mestra da integralidade, partindo, sobretudo da experiência de trabalho da pesquisadora, elucidando o quão importante e necessário é este diálogo para a pediatria do século XXI junto às transições epidemiológicas em curso.

Foi desenvolvido um mapeamento sistemático com o objetivo de buscar as melhores evidências sobre a oferta de cuidados paliativos pediátricos nos sistemas de saúde do mundo, cujos resultados demonstraram avanços na área da assistência e da educação em cuidados paliativos pediátricos, sinalizando importantes aspectos para a readequação e transformação dos sistemas de saúde, envolvendo gestores e profissionais. As evidências são essenciais para que os serviços e ações avancem na prestação de um cuidado paliativo pediátrico que contemple não apenas os aspectos técnico-operacionais, mas também os éticos e políticos, assegurando uma assistência digna e alinhada às necessidades da infância. Diante do momento profícuo que o Brasil vive em relação à implementação dos cuidados paliativos na rede de atenção

do SUS, o mapeamento traz contribuições significativas, sobretudo quando nos aproximamos com os objetivos desta tese.

Esta pesquisa de doutorado evidencia que a experiência de condições de saúde limitadoras e ameaçadoras de vida na infância é marcada por um sofrimento que extrapola amplamente a dimensão mais comumente conhecida, a física ou biomédica. A dor vivida pelas crianças e suas famílias se manifesta, em dor total, ou melhor, em dores - no plural, atravessando as dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais. Estas podem se prolongar no tempo, no território e nas diferentes relações, sendo as institucionais tomadas com destaque ao não as identificar. Esse sofrimento é intensificado quando o sistema de saúde e as políticas públicas falham em reconhecer a criança como sujeito de direitos e a família como unidade central do cuidado, produzindo invisibilidade, fragmentação assistencial, morosidade, burocratização excessiva e judicialização de direitos já previstos em lei.

Nesse sentido, a análise das necessidades apresentadas pelas famílias se enlaçou em muitos momentos com a dos profissionais e vice e versa, isso nos revela que o sofrimento não decorre apenas da condição clínica da criança, mas também da forma como o cuidado é organizado, melhor dizendo desorganizado e, até mesmo ausente na rede de serviços. A necessidade de ser escutado, de compreender a condição de saúde da criança, de acessar informações claras, de encontrar empatia, acolhimento e tempo nos encontros com os profissionais, bem como o desgaste de precisar “lutar” judicialmente pelo que já está garantido normativamente, apontaram para falhas estruturais na efetivação da integralidade como prática dentro do sistema de saúde e, como um projeto ético-político de sociedade.

O diálogo com o olhar dos profissionais paliativistas, por sua vez, revelou convergências significativas e tecidas fio a fio com as demandas das famílias. Os profissionais reconhecem a centralidade da criança e da família, a importância do olhar para a dor total, a necessidade de práticas comunicacionais éticas e sensíveis, o controle rigoroso de sintomas físicos e a construção de planos de cuidado individualizados, antecipados e compartilhados. No entanto, também evidenciam os limites impostos pela fragilidade da formação em cuidados paliativos pediátricos, pela ausência de educação permanente, pela desarticulação das redes de atenção e pela insuficiência de políticas públicas efetivamente implementadas.

A partir da articulação entre esses dois olhares, foi possível construir uma imagem-objetivo, somado à construção coletiva dos atributos para uma rede integral

em cuidados paliativos pediátricos, que não se apresenta como um modelo fechado ou idealizado, mas como um horizonte orientador da ação. Essa imagem-objetivo aponta para uma rede de cuidados paliativos pediátricos que se construa de modo “integral” e “orgânico”, a partir da vida concreta, do sofrimento vivido e das necessidades reais das crianças e de suas famílias, e não capturada pela lógica institucional, protocolar ou burocrática.

Os sete atributos identificados para a construção dessa rede: i) centralidade na criança e na família; ii) dor total como eixo estruturante; iii) práticas humanizadas e ético-relacionais; iv) garantia de insumos e tecnologias; v) cuidado em rede com coordenação e continuidade; vi) intersectorialidade e redes comunitárias; e vii) qualificação e sustentação do trabalho em saúde, revelam que a integralidade não pode ser reduzida como um princípio abstrato. Ao contrário, ela exige transformações concretas nas práticas profissionais, na organização dos serviços, nas formas de gestão e na execução das políticas públicas, a polissemia dos sentidos da integralidade.

A análise à luz dos sentidos da integralidade propostos por Mattos e por outros autores que tecem diálogos aproximados, permitiu aprofundar essa compreensão. A integralidade como prática se expressa no encontro entre criança, família e profissional: a escuta, acolhimento, empatia e comunicação se tornam tecnologias centrais do cuidado. A integralidade como organização do sistema se materializa na construção de redes articuladas, coordenação do cuidado, longitudinalidade e transições seguras ao longo dos diferentes ciclos da infância. Já a integralidade como política convoca o Estado e a sociedade a assumirem a responsabilidade coletiva pelo cuidado, transformando legislações em direitos efetivos, recusando a naturalização do sofrimento evitável.

Ao mesmo tempo, os resultados desta tese apontam que a superação das ausências anunciadas não se dará apenas por rearranjos administrativos ou normativos. Ela exige investimento consistente na atenção básica, em serviços territoriais, na formação dos profissionais, na intersectorialidade, sobretudo entre a saúde, assistência social e educação, sinalizando o fortalecimento das redes comunitárias e, em termos paliativos, comunidades compassivas. Exige, sobretudo, uma mudança de racionalidade: do cuidado centrado no serviço para o cuidado centrado na vida, ainda que essa vida dialogue com a morte e limitações - aqui,

inclusive, é onde deveria ser debruçado ainda mais esforços de exigências éticas no ato de cuidar. Algo ainda, tão aquém.

A figura construída da imagem objetivo, representada por um mapa de navegação se apresenta não apenas como um recurso ilustrativo, mas uma síntese conceitual do que se defende como utopia concreta (MATTOS, 2002). Uma utopia que afirma que é possível cuidar melhor, mesmo em contextos de escassez, desde que o cuidado seja orientado pela integralidade, que por si só compreende o compromisso político e a responsabilidade coletiva.

Reconhecer a dor total na PNCP é sustentar práticas humanizadas, organizar redes, articular demais políticas e efetivar direitos que não são concessões, mas deveres éticos e jurídicos de um sistema que se pretende universal, equânime e integral.

As limitações deste estudo são em relação ao número de participantes, tanto os familiares como os profissionais de saúde. Além disso, o fator geográfico também pode ser algo a influenciar os dados apresentados, um único município do interior paulista, sob a perspectiva familiar. Este aspecto buscou ser amenizado envolvendo o máximo de profissionais possíveis espalhados pelo Brasil que estavam vinculados a Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos e que possuem experiência na área.

Por fim, esta tese sustenta que os cuidados paliativos pediátricos não devem ser compreendidos como um cuidado de exceção, restrito a determinados serviços ou em determinados momentos da trajetória do cuidado, mas como uma dimensão constitutiva do cuidado integral à criança, ou seja, que nenhuma família tenha que escolher entre o cuidado curativo e o cuidado paliativo, ambos deveriam ser parte integrante da pediatria - parafraseando a enfermeira Ann Armstrong-Dailey.

Que esta pesquisa seja o convite à continuidade do debate, da pesquisa e da ação política em cuidados paliativos pediátricos em nosso país.

REFERÊNCIAS

AKERMAN, M. et al.. Intersetorialidade? IntersetorialidadeS!. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 11, p. 4291–4300, nov. 2014.

AYRES, J.R.C.M. **da necessidade de uma prática reflexiva sobre o cuidado: a hermenêutica como acesso ao sentido das práticas de saúde**. PINHEIRO, R. MATTOS, R.M. orgs. In: Razões Públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2007.

ANDRADE, Letícia (org). **Cuidados Paliativos e Serviço Social - um exercício de coragem**.V2. Holambra/SP: Editora Setembro, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação**. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília, 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Resolução Nº 41, de 31 de outubro de 2018** (Comissão Intergestores Tripartite). Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acesso em: 05 set. 2021.

_____. **Portaria Nº 1130, de 5 de agosto de 2015**. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html. Acesso em: 12 set. 2021.

BARBOSA. SMM. **História dos Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil e no Mundo**. FERREIRA et al. Cuidados Paliativos Pediátricos. 1 ed. Rio de Janeiro: Medbook, 2023.

_____. SMM. **Conceitos Básicos**. In: Cuidados paliativos Pediátricos: auxílio na atuação do pediatra. Coord. BARBOSA, SMM, MOLINARI, PCC. 1 ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2024.

BEHRING, E. R.; BOSCHETTI, I. **Política Social: fundamentos e história**. 9 ed. São Paulo: Cortez, 2011.

CARVALHO, K.M. et al. Children with complex chronic conditions: an evaluation from the standpoint of academic publications. **International Journal of Contemporary Pediatrics**, v.8, 2021

CECÍLIO, L.C.O. **As Necessidades de Saúde como Conceito Estruturante na Luta pela Integralidade e Equidade na Atenção em Saúde**. PINHEIRO, R. MATTOS, R.M. orgs. In: Os Sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado em saúde. Rio de Janeiro: UERJ/IMS: ABRASCO, 2001.

CECÍLIO, L.C.O., MERHY, E.E. **A Integralidade do Cuidado como Eixo da Gestão Hospitalar**. In: Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e prática em saúde. PINHEIRO, R. MATTOS, R.A. orgs. Rio de Janeiro: UERJ, IMS, ABRASCO: 2003.

CLARK, D. 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. **Social Science & Medicine**, v. 49, 1999.

DIMENSTEIN G. **O cidadão de papel**: a infância, a adolescência e os direitos humanos no Brasil. São Paulo: Ática; 1999.

EAPC. **Preparado pelo Grupo de trabalho da EAPC para os Cuidados Paliativos Pediátricos Onlus**. Elaborado e Patrocinado pela Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Italia, 2009.

Ferreira EAL, Barbosa SMM, Costa GA et al. **Mapeamento dos Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil: 2022**. 1a edição. São Paulo: Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos - RBCPPed, 2022. ISBN: 978-65-00-38580-9.

Ferreira EAL, Valete COS, Barbosa SM de M, Costa G de A, Molinari PCC, Iglesias SB de O, et al.. **Exploring the Brazilian pediatric palliative care network: a quantitative analysis of a survey data.** Rev paul pediater [Internet]. 2023;41:e2022020. Available from: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2023/41/2022020>

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa.** 69 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2021.

IAMAMOTO, M. V. **O Serviço Social na Contemporaneidade: trabalho e formação profissional.** 10 ed. São Paulo: Cortez, 2006

IGLESIAS, S. B. O.; ZOLLNER, A. C. R.; CONSTANTINO, C. F. Cuidados paliativos pediátricos. **Resid Pediatr.** v. 6, 2016.

_____. *et al.* Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. **Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos, 2017. Sociedade Brasileira de Pediatria.** Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf. Acesso em: 03 jul. 2021.

JUSTINO, E. T. *et al.* Os cuidados paliativos na atenção primária: scoping review. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 28, 2020.

LIMA, Sara Fiterman et al. Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 36, 2020.

MATTOS, R. A. DE. **Os Sentidos da Integralidade:** algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. PINHEIRO, R. MATTOS, R.M. orgs. In: Os Sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado em saúde. Rio de Janeiro: UERJ/IMS: ABRASCO, 2001.

_____. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, n. 5, p. 1411–1416, set. 2004.

_____. **Integralidade e a Formulação de Políticas Específicas de Saúde.** In: Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e prática sem saúde. PINHEIRO, R. MATTOS, R.A. orgs. Rio de Janeiro: UERJ, IMS, ABRASCO: 2003.

_____. **Repensando a organização da rede de serviços de saúde a partir do princípio da integralidade.** PINHEIRO, R. MATTOS, R.M. orgs. In: Razões Públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2007

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

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciência & saúde coletiva**, v. 15, 2010.

_____, E. V. **As redes de atenção à saúde.** Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde e a Organização Pan-Americana da Saúde. 2 ed. Brasília, 2011.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 10. ed. rev. e aprim. São Paulo: Hucitec, 2006

MINOSSO, J. S. M. *et al.* Reabilitação em cuidados paliativos. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 25, 2016.

MOREIRA, M. C. N. *et al.* Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, 2014.

_____, M. C. N. *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, 2017.

OGATA, M. N. *et al.* Interfaces entre a educação permanente e a educação interprofissional em saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 55, p. e03733, 2021.

OLIVEIRA, DENISE CRISTINA DE. Análise de Conteúdo Temático-Categorial. **Rev. enferm.** UERJ, Rio de Janeiro, 2008 out/dez; 16(4):569-76.

PINHEIRO, R. **As Práticas do Cotidiano na Relação Oferta e Demanda dos Serviços de Saúde**: um campo de estudo e construção da integralidade. PINHEIRO, R. MATTOS, R.M. orgs. In: Os Sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado em saúde. Rio de Janeiro: UERJ/IMS: ABRASCO, 2001.

PINHEIRO, R. LUZ, T.M. **Práticas Eficazes x Modelos Ideais**: ação e pensamento na construção da integralidade. In: Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e prática sem saúde. PINHEIRO, R. MATTOS, R.A. orgs. Rio de Janeiro: UERJ, IMS, ABRASCO: 2003.

_____. **Cuidado como um valor:um ensaio sobre o (re)pensar e a ação na construção de práticas eficazes de integralidade em saúde**. PINHEIRO, R. MATTOS, R.M. orgs. In: Razões Públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2007.

PUCHALSKI C. et al. **Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference**. J Palliat Med. 2009 Oct;12(10):885-904. doi: 10.1089/jpm.2009.0142.

RICCI, LAL. A Morte Social: Mistanásia e Bioética. 1 ed. São Paulo: Paulus, 2017.

SANTOS, A. F. J.; FERREIRA, E. A. L.; GUIRRO, U. B. P. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019**. 1 ed. São Paulo: ANCP, 2020.

SARTI, C. A. **A família como espelho**: um estudo sobre a moral dos pobres. 2 ed. rev. São Paulo: Cortez, 2003.

SAUNDERS. C. **Velai comigo**: inspiração para uma vida em cuidados paliativos. Salvador: Medbook; 2018. ISBN: 978-85-924797-1-8

SILVA, A. E. et al.. Comunidade Compassiva das Favelas da Rocinha e Vidigal: Estratégia para Auxílio no Controle do Câncer. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 70, n. 2, p. e–104714, 2024.

THIOLLENT, M. **Metodologia da Pesquisa-Ação**. 6 ed. São Paulo: Cortez, 1994.

TIBERINI, R.; TURNER, K.; TALBOT-RICE, H. **Rehabilitation in Palliative Care**. In: MacLeod R., Van den Block L. (eds) Textbook of Palliative Care. Springer, 2018

WHO. World Health Organization. **Guidelines on the management of chronic pain in children**. Geneva, 2020.

WHO. World Health Organization . **Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: guide for health care planners, implementers and managers**. Geneva, 2018.

APÊNDICE 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Família

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO **(Resolução CNS nº 510 de 2016)**

Cuidados Paliativos Pediátricos: uma proposta de linha de cuidado para a atenção integral em rede.

O (a) Senhor (a) está sendo convidado (a) para participar da pesquisa “Cuidados Paliativos Pediátricos: uma proposta de linha de cuidado para a atenção integral em rede.”

O objetivo deste estudo é elaborar recomendações para a construção de uma linha de cuidado em atenção paliativa pediátrica que compreenda as perspectivas da integralidade, interprofissionalidade e cuidado em rede.

O (a) senhor (a) foi selecionado (a) por ser familiar de uma criança que recebe atendimento na área do Serviço Social na Unidade Saúde Escola, e que realiza cuidados na área de reabilitação, tendo perfil assistencial para o cuidado paliativo pediátrico.

Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento o (a) senhor (a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento. A sua recusa não trará nenhum prejuízo na sua relação com a pesquisadora e tampouco com o acompanhamento recebido pelo serviço de saúde.

A coleta de dados será composta, a priori, em dois encontros presenciais na USE, em sala reservada junto com outros familiares que também serão convidados. Além disso, no primeiro encontro o senho(a) deverá responder ao questionário de caracterização como participante da pesquisa. Qualquer pergunta que o sr (a) não queira responder por algum motivo que lhe gere desconforto, fique à vontade em manifestar-se sabendo que também não lhe acarreta prejuízos.

Também haverá um terceiro encontro, este sendo de forma híbrida, ou seja, junto com os profissionais de saúde também participantes da pesquisa. Esse encontro tem o objetivo de ajustar e validar coletivamente as propostas construídas para uma linha de cuidado em cuidado paliativo pediátrico com foco na primeira infância.

Os profissionais participarão em formato online e a família de forma presencial no local utilizado nos encontros na USE (que também comporta transmissão de vídeo chamada). Caso não seja possível dessa forma, em virtude de horários e/ou outras questões dos participantes da pesquisa, a pesquisadora fará encontros com ambos os grupos, cada um em seu formato inicial proposto na pesquisa, ou seja, presencial com os familiares e online com os profissionais

As informações obtidas por meio dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre a sua participação. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada. Os dados coletados poderão ter seus resultados divulgados em eventos, revistas e/ou trabalhos científicos, sempre mantendo o sigilo dos dados pessoais dos participantes.

A sua participação como familiar da criança, durante os encontros podem trazer algum risco subjetivo, pois as perguntas disparadoras podem remeter à algum desconforto, evocar sentimentos ou lembranças desagradáveis ou levar à um leve cansaço. Caso algumas dessas possibilidades ocorram, o senhor (a) poderá optar pela suspensão imediata da entrevista.

O senhor (a) não terá nenhum custo ou compensação financeira ao participar do estudo. direito a indenização por qualquer tipo de dano resultante da sua participação na pesquisa.

Também o (a) senhor (a) não terá nenhum benefício direto. Entretanto, este trabalho poderá contribuir de forma indireta na ampliação do conhecimento sobre cuidados paliativos pediátricos e contribuir na melhoria do cuidado na rede de atenção integral à saúde.

O (a) senhor (a) receberá uma via deste termo, rubricada em todas as páginas por você e pela pesquisadora, onde consta o telefone e o endereço da pesquisadora principal com quem o (a) senhor (a) poderá tirar suas dúvidas sobre a pesquisa e sua participação agora ou a qualquer momento.

Este projeto de pesquisa foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) que é um órgão que protege o bem-estar dos participantes de pesquisas. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando garantir a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar dos participantes de pesquisas.

Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) da UFSCar que está vinculado à Pró-Reitoria de Pesquisa da universidade, localizado no prédio da reitoria (área sul do campus São Carlos). Endereço: Rodovia Washington Luís km 235 - CEP: 13.565-905 - São Carlos-SP. Telefone: (16) 3351-9685. E-mail: cephumanos@ufscar.br. Horário de atendimento: das 08:30 às 11:30.

O CEP está vinculado à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde (CNS), e o seu funcionamento e atuação são regidos pelas normativas do CNS/Conep. A CONEP tem a função de implementar as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, aprovadas pelo CNS, também atuando conjuntamente com uma rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) organizados nas instituições onde as pesquisas se realizam. Endereço: SRTV 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar - Asa Norte - CEP: 70719-040 - Brasília-DF. Telefone: (61) 3315-5877 E-mail: conep@saude.gov.br.

Dados para contato:

Pesquisador Responsável: Juliana Moraes Menegussi

Endereço: PPGEnf - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Rodovia Washington Luís, km 235 - São Carlos - SP - BR

Contato telefônico: (16) 33519402

E-mail: julianamenegussi@ufscar.br

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Local e data:

Juliana M. Menegussi

Nome do Participante

APÊNDICE 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Profissionais

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Resolução CNS nº 510 de 2016)

Cuidados Paliativos Pediátricos: uma proposta de linha de cuidado para a atenção integral em rede.

O (a) Senhor (a) está sendo convidado (a) para participar da pesquisa “Cuidados Paliativos Pediátricos: uma proposta de linha de cuidado para a atenção integral em rede.”

O objetivo deste estudo é elaborar recomendações para a construção de uma linha de cuidado em atenção paliativa pediátrica que compreenda as perspectivas da integralidade, interprofissionalidade e cuidado em rede.

O (a) senhor (a) foi selecionado (a) por ser profissional de saúde e fazer parte da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento o (a) senhor (a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento. A sua recusa não trará nenhum prejuízo na sua relação com a pesquisadora e tampouco com a Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Devido ao fato dos profissionais vinculados à Rede estarem em diferentes lugares do Brasil, a coleta de dados será realizada de forma online. Para tanto tomar-se-á todos os cuidados éticos para a realização desses encontros virtuais, conforme a orientação vigente em pesquisas que ocorrem em ambientes virtuais.

Com a sua aceitação de participação ao convite enviado por e-mail, apresentamos neste Termo algumas informações importantes sobre a pesquisa.

Os encontros serão por meio de uma plataforma digital, no caso o *GoogleMeet*, cujo domínio será da UFSCar, devido o vínculo de servidora pública da pesquisadora com a instituição.

A pesquisadora utilizará nos encontros as estratégias das metodologias ativas como tarjetas e brainstorming (disponíveis em formato online), com a previsão de dois encontros, sendo estes agendados previamente com os demais participantes, com duração de 50 minutos.

Um dos encontros (vinculado a terceira etapa do projeto), pretende-se realizar de forma híbrida, com o objetivo de ajustar e validar junto os familiares, também participantes dessa pesquisa, as propostas construídas coletivamente para a uma linha de cuidado em cuidado paliativo pediátrico com foco na primeira infância. Caso não seja possível o formato híbrido junto com os familiares, a pesquisadora fará separadamente com cada grupo respeitando o formato pactuado previamente.

O seu consentimento se dará de forma online, neste documento, ou seja, ao clicar que está de acordo com a participação nesta pesquisa tem-se a ciência de sua participação. Consentindo a sua participação, automaticamente o senhor (a) responderá a um questionário simples de caracterização dos sujeitos participantes da pesquisa, máximo de 10 minutos para responder.

As informações obtidas por meio dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre a sua participação. Por se tratar de um ambiente virtual todas as medidas serão tomadas para redução de riscos relacionados a esse ambiente, para tanto os dados serão arquivados no computador pessoal da pesquisadora, por meio de download dos arquivos, em pasta protegida por senha, cujo acesso será permitido apenas às pesquisadoras responsáveis, protegendo assim as informações, conforme as orientações para procedimentos em pesquisas em ambientes virtuais e a Resolução 510/2016 que esclarece sobre pesquisa em saúde com metodologias das ciências humanas e sociais.

Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada. Os dados coletados poderão ter seus resultados divulgados em eventos, revistas e/ou trabalhos científicos, sempre mantendo o sigilo dos dados pessoais dos participantes.

A sua participação como profissional de saúde, durante os encontros podem trazer algum risco subjetivo, pois as perguntas disparadoras podem remeter à algum desconforto, evocar sentimentos ou lembranças desagradáveis ou levar à um leve cansaço, devido a forma de coleta no ambiente virtual, como exposição à telas e desconfortos de internet ou dados frágeis durante o encontro, podendo prejudicar as

trocas online na plataforma. Caso algumas dessas possibilidades ocorram, o senhor (a) poderá optar pela suspensão imediata da entrevista.

O senhor (a) não terá nenhum custo ou compensação financeira ao participar do estudo. direito a indenização por qualquer tipo de dano resultante da sua participação na pesquisa.

Também o (a) senhor (a) não terá nenhum benefício direto. Entretanto, este trabalho poderá contribuir de forma indireta e também direta na ampliação do conhecimento sobre cuidados paliativos pediátricos e contribuir na melhoria do cuidado na rede de atenção integral à saúde, fomentando políticas de saúde.

O (a) senhor (a) poderá optar em ter o envio para o seu e-mail desse termo, onde consta o telefone e o endereço da pesquisadora principal com quem o (a) senhor (a) poderá tirar suas dúvidas sobre a pesquisa e sua participação agora ou a qualquer momento.

Este projeto de pesquisa foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) que é um órgão que protege o bem-estar dos participantes de pesquisas. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando garantir a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar dos participantes de pesquisas.

Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) da UFSCar que está vinculado à Pró-Reitoria de Pesquisa da universidade, localizado no prédio da reitoria (área sul do campus São Carlos). Endereço: Rodovia Washington Luís km 235 - CEP: 13.565-905 - São Carlos-SP. Telefone: (16) 3351-9685. E-mail: cephumanos@ufscar.br. Horário de atendimento: das 08:30 às 11:30.

O CEP está vinculado à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde (CNS), e o seu funcionamento e atuação são regidos pelas normativas do CNS/Conep. A CONEP tem a função de implementar as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, aprovadas pelo CNS, também atuando conjuntamente com uma rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) organizados nas instituições onde as pesquisas se realizam. Endereço: SRTV 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar - Asa Norte - CEP: 70719-040 - Brasília-DF. Telefone: (61) 3315-5877 E-mail: conep@saude.gov.br.

Dados para contato:

Pesquisador Responsável: Juliana Moraes Menegussi

Endereço: PPGEnf - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Rodovia Washington Luis, km 235 - São Carlos - SP - BR

Contato telefônico: (16) 33519402

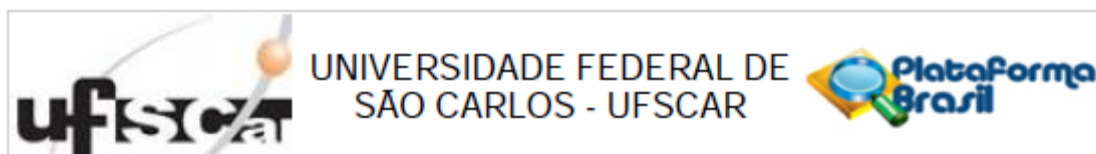
E-mail: julianamenegussi@ufscar.br

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Assinatura digital no termo online.

Juliana Moraes Menegussi

ANEXO 1 - Parecer Consubstanciado do CEP



Continuação do Parecer: 6.230.121

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_2065860.pdf	29/06/2023 22:42:43		Aceito
Outros	CARTARESPOSTA_JulianaMM.pdf	29/06/2023 22:40:18	Juliana Moraes Menegussi	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDoutorado_JuMM_versao2_cep.pdf	29/06/2023 22:39:11	Juliana Moraes Menegussi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_profissionais_versao2_JuMM.pdf	29/06/2023 22:36:20	Juliana Moraes Menegussi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_familiar_versao2_JuMM.pdf	29/06/2023 22:32:43	Juliana Moraes Menegussi	Aceito
Outros	Cartadeautorizacao_RedeBCPPed.pdf	26/04/2023 20:30:55	Juliana Moraes Menegussi	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ParecerCepex_USE.pdf	26/04/2023 20:27:42	Juliana Moraes Menegussi	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDoutorado_JulianaMM_v1.pdf	26/04/2023 20:17:35	Juliana Moraes Menegussi	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto_JulianaMM.pdf	26/04/2023 20:13:00	Juliana Moraes Menegussi	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 10 de Agosto de 2023

Assinado por:
Sonia Regina Zerbetto
(Coordenador(a))

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

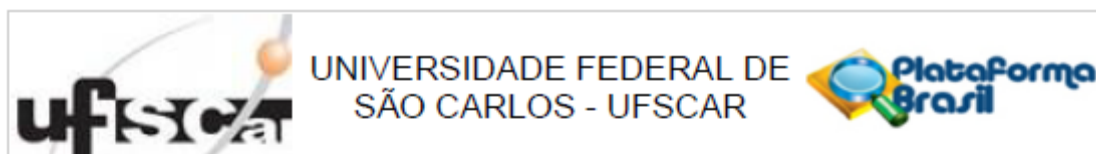
UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

CEP: 13.565-905

E-mail: cephumanos@ufscar.br



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidados Paliativos Pediátricos: uma proposta de linha de cuidado para a atenção integral em rede

Pesquisador: Juliana Moraes Menegussi

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 69128823.5.0000.5504

Instituição Proponente: Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.230.121

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e Avaliação dos Riscos e Benefícios foram extraídas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2065860.pdf de 29/06/2023) e/ou do Projeto Detalhado (ProjetoDoutorado_JuMM_versao2_cep.pdf 29/06/2023): RESUMO, HIPÓTESE (se houver), METODOLOGIA, CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.

Resumo:

Os cuidados paliativos são compreendidos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de adultos e crianças, como também de suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais. Essa abordagem busca a prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, sejam físicos, psicológicos, sociais ou espirituais. A atenção paliativa inicialmente priorizava a população adulta, porém, devido às mudanças no perfil epidemiológico e o avanço tecnológico e da ciência, crianças e adolescentes que antes não sobreviviam a situações complexas e crônicas de saúde, passaram a viver mais e, conseqüentemente a demandar dos serviços de saúde mais atenção às necessidades vividas por essa população. Nessa perspectiva, os cuidados paliativos pediátricos são uma forma de assistência integral às crianças e suas famílias, portanto, necessários dentro da rede de atenção à saúde, entretanto, como ainda são pouco reconhecidos, sobretudo na pediatria,

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 6.230.121

as crianças que poderiam ser beneficiadas pelo CPP podem estar invisíveis aos olhos dos profissionais nos serviços de saúde. Dessa forma, o objetivo deste estudo é o de debruçar-se em recomendações de cuidado que visem a melhoria da atenção paliativa pediátrica na rede de atenção à saúde. Trata-se de um estudo qualitativo, fundamentado na metodologia da pesquisa ação, à luz freiriana, com familiares de crianças com perfil de assistência paliativa atendidos pelo serviço social da Unidade Saúde Escola (USE/UFSCar) e junto à profissionais que atuam em cuidados paliativos e estão vinculados à Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos. Com essa proposta será possível identificar as lacunas que merecem ser trabalhadas na rede de atenção à saúde, construindo, desse modo, estratégias que respondam as fragilidades identificadas e que fortaleçam as já existentes, tendo como referência as recomendações construídas para uma linha de cuidado em atenção paliativa - contribuição ainda não existente no Brasil.

Hipótese:

O fato dos profissionais não conhecerem a indicação de cuidados paliativos gera como consequência o não reconhecimento desses usuários e de suas necessidades de saúde, anulando possíveis benefícios que esses cuidados poderiam gerar para a criança e a família na perspectiva da integralidade dos cuidados em rede.

Metodologia Proposta:

Trata-se de uma proposta de pesquisa qualitativa, com bases empíricas e exploratórias que, conforme Thiollent (1994) destaca, volta-se para a descrição de situações concretas e para a intervenção ou ação orientada em função de resoluções de problemas efetivamente detectados na coletividade considerada. Assim, esse estudo se propõe a realizar uma pesquisa-ação, uma vez que o problema identificado está relacionado com a experiência vivida, cujas respostas para a alcance de melhorias é construída coletivamente, ou seja, os pesquisadores e os participantes representativos da situação ou do problema estarão envolvidos de modo cooperativo e/ou participativo (THIOLLENT, 1994). Para a elaboração de recomendação de uma linha de cuidado em cuidados paliativos pediátricos, a pesquisadora contará com os passos da pesquisa-ação, sendo eles: ampla e explícita interação entre pesquisadores e pessoas implicadas na situação investigada; da interação resulta a ordem de prioridade dos problemas a serem pesquisados e das soluções a serem encaminhadas sob forma de ação concreta; o objeto de investigação não é constituído pelas pessoas e sim pela situação social e pelos problemas de diferentes naturezas

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

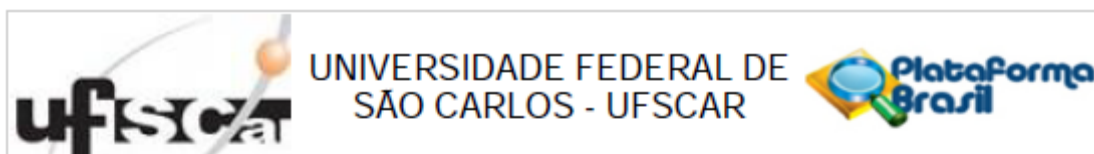
CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SÃO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 6.230.121

encontrados nesta situação; o objetivo consiste em resolver ou, pelo menos, em esclarecer os problemas da situação observada; há, durante o processo, acompanhamento das decisões, das ações e de toda a atividade intencional dos atores da situação (THIOLLENT, 1994). Devido à restrição de caracteres da plataforma, o detalhamento da metodologia proposta está descrita no projeto em anexo, sendo explicitada no item 4.2 - percurso metodológico.

Critério de Inclusão:

Famílias cujas crianças estejam em acompanhamento pelo Serviço Social da Unidade Saúde Escola (USE/UFSCar) e que tenham perfil de cuidados paliativos; Profissionais vinculados à Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos de diversas categorias profissionais.

Critério de Exclusão:

Famílias cujas crianças que estão em acompanhamento pelo Serviço Social da Unidade Saúde Escola não tenham critérios de atendimento em cuidado paliativo; Profissionais não vinculados à Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Elaborar recomendações para a construção de uma rede de cuidado em atenção paliativa pediátrica que compreenda as perspectivas da integralidade, interprofissionalidade e cuidado em rede.

Objetivo Secundário:

Para o cumprimento do objetivo geral, este estudo debruça-se em quatro objetivos. 1. Identificar junto com as famílias que estarão incluídas no estudo, as necessidades de cuidado de seus filhos/as e também a delas como familiar/cuidador; 2. Levantar junto com os profissionais envolvidos na pesquisa, as necessidades e os desafios de cuidado frente às crianças com perfil de assistência paliativa; 3. Construir coletivamente junto com os profissionais e as famílias as recomendações para a proposição de uma linha de cuidado em atenção paliativa pediátrica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Não haverá exposição dos participantes a situações de risco grave em nenhum momento do estudo. Eles poderão se sentir incomodados ou constrangidos, havendo riscos subjetivos, pois as perguntas disparadoras podem remeter a algum desconforto, evocar sentimentos ou lembranças

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

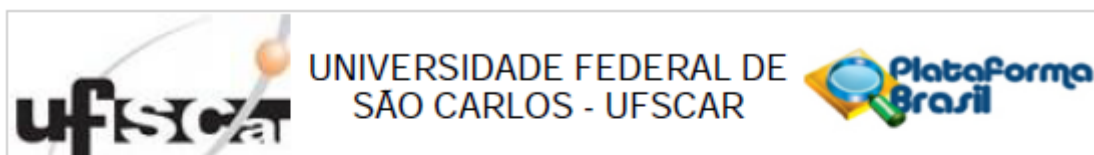
UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

CEP: 13.565-905

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 6.230.121

desagradáveis ou levar a um leve cansaço. Caso alguma dessas possibilidades ocorram, os participantes poderão optar pela suspensão imediata da entrevista, sem nenhum prejuízo. Para minimizar tais riscos, todos serão esclarecidos sobre cada etapa do estudo e sobre os procedimentos de coleta de dados. Devido à parte da pesquisa ocorrer em ambiente virtual, alguns desconfortos desse ambiente poderão surgir, sendo eles sinal de internet ou dados limitados que podem acarretar na qualidade dos encontros virtuais, tempo de exposição em tela e insegurança na proteção dos dados. Para tanto, todas as medidas de segurança previstas serão tomadas para minimizar o risco de insegurança cibernética, ou seja, não serão utilizadas plataformas em que os dados não sejam criptografados, bem como não serão utilizados armazenamento em nuvem, evitando assim, o escape de suas respostas no questionário on line e gravação dos encontros (videochamadas) ou quaisquer informações pessoais. Sugere-se escolher local e tempo adequados para participar dos encontros virtuais, pois tais medidas podem evitar e/ou minimizar alguns desconfortos. Qualquer eventualidade que aconteça no dia do encontro virtual, esse poderá ser reagendado a fim de resguardar os participantes, podendo inclusive, criar outra sala virtual, na ocasião, se necessário.

Benefícios:

A participação no estudo poderá ter benefícios diretos e indiretos, por contribuir na elaboração de rede de cuidado em cuidados paliativos pediátricos, identificando desafios e fortalezas no processo de cuidado em rede. A participação ativa dos familiares contribui com suas percepções e necessidades de forma a se pensar e construir cuidados paliativos mais integrais em saúde; além disso o envolvimento dos profissionais em cuidados paliativos soma-se nessa pesquisa ação, podendo contribuir como indicativo de construções de políticas de saúde que abarque o cuidado paliativo pediátrico.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa que deve seguir os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução CNS nº 510 de 2016 e suas complementares.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Recomendações:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pesquisadoras responderam as pendências elencadas no parecer anterior, número:6.099.447,

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

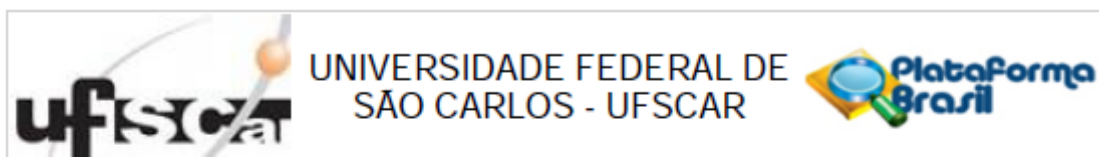
UF: SP

Telefone: (16)3351-9685

Município: SAO CARLOS

CEP: 13.565-905

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 6.230.121

submeteram a segunda versão dos documentos, juntamente com a carta de respostas às pendências em que se lê:

"1.1 Detalhar a/aos participantes como será sua forma de participação, quais estratégias e instrumentos de coleta de dados serão utilizados e qual o local dos encontros presenciais, no TCLE.

Pendência 1 -> foi realizada adequação e incluída no projeto e no TCLE."

Análise: Pendência 1 atendida.

"1.2 Detalhar, para participantes das famílias, como será realizado o convite para o encontro online, bem como explicar quais os procedimentos necessários para o encontro online. Acrescentar essas informações no Projeto e no TCLE

Pendência 2 -> foi realizada adequação e incluída no projeto e no TCLE. Informamos que a pesquisadora juntamente com a orientadora optaram em seguir a mesma forma de encontro com cada grupo participante, ou seja, o encontro híbrido não acontecerá. A etapa 3 seguirá de forma separada com cada um dos grupos. Presencial com as famílias e on line com os profissionais."

Análise: Pendência 2 atendida.

"1.3 Descrever, no Projeto e no TCLE, como será o esclarecimento sobre a 2ª etapa da pesquisa e a assinatura do TCLE, as/aos profissionais, cuja coleta de dados será online

Pendência 3 -> foi realizada de forma mais esclarecedora e de acordo com a normativa vigente para pesquisas em ambientes virtuais."

Análise: Pendência 3 atendida.

"1.4 Descrever os riscos relativos ao uso de dados online e os meios para evitar/minimizar tais riscos.

Pendência 4 -> foi realizada toda a adequação ética relacionada aos riscos, conforme a normativa vigente para pesquisas em ambientes virtuais."

Análise: Pendência 4 atendida.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

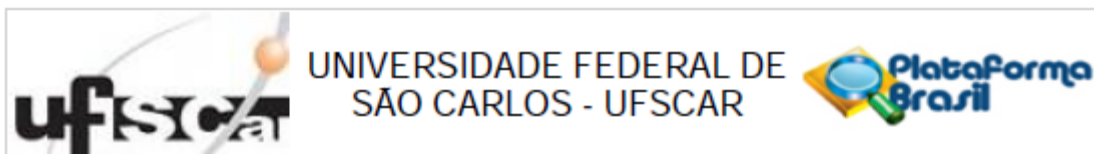
UF: SP

Telefone: (16)3351-9685

Município: SAO CARLOS

CEP: 13.565-905

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 6.230.121

"1.4 Readequar os TCLEs para os/as diferentes participantes, considerando-se as diferentes etapas, formatos, e submeter o TCLE online."

Análise: Pendência 4 atendida.

"Pendência 5 -> os termos foram separados para cada perfil de participante (família – TCLE presencial e familiares TCLE – on line/googleforms) de acordo com as normativas vigentes

1.5 Mencionar a resolução 510/2016 ao invés da resolução 466/2012.

Pendência 6 -> realizada adequação no projeto e TCLEs"

Análise: Pendência 5 atendida.

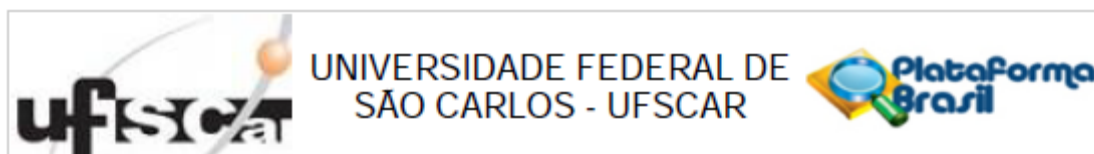
Após verificação e análise da documentação enviada, não foram observados óbices éticos nos documentos do estudo.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de ética em pesquisa - CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 510 de 2016, manifesta-se por considerar "Aprovado" o projeto. Conforme dispõe o Capítulo VI, Artigo 28, da Resolução Nº 510 de 07 de abril de 2016, a responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe, após aprovação deste Comitê de Ética em Pesquisa: II - conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido; III - apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; IV - manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa; V - apresentar no relatório final que o projeto foi desenvolvido conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção. Este relatório final deverá ser protocolado via notificação na Plataforma Brasil. OBSERVAÇÃO: Nos documentos encaminhados por Notificação NÃO DEVE constar alteração no conteúdo do projeto. Caso o projeto tenha sofrido alterações, o pesquisador deverá submeter uma "EMENDA".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235	CEP: 13.565-905
Bairro: JARDIM GUANABARA	
UF: SP	Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685	E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 6.230.121

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES BÁSICAS_DO_PROJETO_2065860.pdf	29/06/2023 22:42:43		Aceito
Outros	CARTARESPOSTA_JulianaMM.pdf	29/06/2023 22:40:18	Juliana Moraes Menegussi	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDoutorado_JuMM_versao2_cep.pdf	29/06/2023 22:39:11	Juliana Moraes Menegussi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_profissionais_versao2_JuMM.pdf	29/06/2023 22:36:20	Juliana Moraes Menegussi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_familiar_versao2_JuMM.pdf	29/06/2023 22:32:43	Juliana Moraes Menegussi	Aceito
Outros	Cartadeautorizacao_RedeBCPPed.pdf	26/04/2023 20:30:55	Juliana Moraes Menegussi	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ParecerCepex_USE.pdf	26/04/2023 20:27:42	Juliana Moraes Menegussi	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDoutorado_JulianaMM_v1.pdf	26/04/2023 20:17:35	Juliana Moraes Menegussi	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto_JulianaMM.pdf	26/04/2023 20:13:00	Juliana Moraes Menegussi	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 10 de Agosto de 2023

Assinado por:
Sonia Regina Zerbetto
(Coordenador(a))

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br

