

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
RESIDÊNCIA INTEGRADA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE DA CRIANÇA

Amanda Schmitt Sprenger

**CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA: PERCEPÇÃO DOS PAIS OU
CUIDADORES SOBRE A COMUNICAÇÃO ESTABELECIDADA PELA EQUIPE**

Porto Alegre

2020

AMANDA SCHMITT SPRENGER

**CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA: PERCEPÇÃO DOS PAIS OU
CUIDADORES SOBRE A COMUNICAÇÃO ESTABELECIDADA PELA EQUIPE**

Trabalho de Conclusão de Residência apresentado como requisito parcial para obtenção do título de Psicóloga Especialista em Saúde da Criança, pelo Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA.

Orientador(a): Me. Tatiana Prade Hemesath

Porto Alegre

2020

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	3
1.1 APRESENTAÇÃO DO TEMA	3
1.2 JUSTIFICATIVA	5
1.3 QUESTÃO DE PESQUISA	5
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	6
2.1 CUIDADOS PALIATIVOS	6
2.2 COMUNICAÇÃO E CUIDADOS PALIATIVOS	8
2.3 COMUNICAÇÃO E ELABORAÇÃO DO LUTO.....	9
3 OBJETIVOS.....	11
3.1 OBJETIVO GERAL.....	11
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	11
4 MÉTODO.....	12
4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO	12
4.2 LOCAL DO ESTUDO	12
4.3 PARTICIPANTES	12
4.4 COLETA DE INFORMAÇÕES	13
4.5 ANÁLISE DE INFORMAÇÕES	14
4.6 ASPECTOS ÉTICOS	14
5 RESULTADOS.....	
	Erro! Indicador não definido.
6 CRONOGRAMA.....	16
7 ORÇAMENTO.....	17
8 CONCLUSÃO.....	18
REFERÊNCIAS.....	19
APÊNDICE A.....	23
APÊNDICE B.....	24

1 INTRODUÇÃO

1.1 APRESENTAÇÃO DO TEMA

Nas últimas décadas, o incremento do aporte tecnológico, o emprego de tratamentos cada vez mais efetivos, bem como a proliferação das Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas (UTIP) e Neonatais (UTIN), permitiram a sobrevida de crianças que anteriormente eram consideradas “fora da possibilidade de cura” e morriam precocemente. Em paralelo, houve um aumento do número de crianças acometidas por doenças crônicas com sequelas graves, dependentes de tecnologias e, conseqüentemente, com uma expectativa de vida restrita (MORALES, 2016; PIVA; GARCIA; LAGO, 2011). A qualidade de vida dos pacientes nestas condições passou a ser discutida, uma vez que tais avanços na medicina deram espaço ao prolongamento do processo de morrer, ocasionando sofrimento adicional aos pacientes e suas famílias (MORALES, 2016).

Nesse sentido, quando o tratamento oferecido nos centros terciários de atenção em saúde se torna ineficaz, há espaço para o desejo de uma sobrevida com aceitável qualidade. Dentro desta perspectiva, a medicina paliativa vem encontrando lugar de destaque dentro da literatura, principalmente no que tange ao intensivismo. Iniciou-se uma transição das intervenções invasivas, percebidas como “ineficientes”, para as medidas de conforto e para a discussão sobre uma morte digna ou uma “boa morte”, como denominam alguns autores (GARROS, 2003; CONSTANTINO; HIRSCHHEIMER, 2005; MENEZES; BARBOSA, 2013).

Cuidados Paliativos (CPs), segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2002), consiste em uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares frente a doenças que ameacem a continuidade da vida. Este manejo prevê a atuação de uma equipe multidisciplinar que, por meio de sua assistência, busca prever e aliviar o sofrimento decorrente do adoecimento. Desta forma, trata não apenas a dor, mas também os demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

Embora relacionados aos CPs prestados a adultos, os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPPs) caracterizam-se como um campo especial, uma vez que seus princípios se aplicam a diversas doenças crônicas pediátricas. A OMS (1998), portanto, define esta abordagem como um cuidado ativo e total do corpo, mente e espírito da criança, assim como o apoio aos seus familiares, iniciando-se no momento em que a doença é diagnosticada e persistindo independentemente de a criança estar recebendo ou não

tratamento direcionado à doença. Nesse sentido, quando as medidas terapêuticas curativas se esgotam, utiliza-se o termo “CPs exclusivos” para designar a priorização do conforto e da qualidade de vida do paciente diante de uma doença incurável (PACHECO; GOLDIM, 2019).

A indicação de CPs exclusivos, portanto, consiste em uma etapa geradora de sofrimento tanto para o paciente e sua família, quanto para a equipe, que necessita comunicar a impossibilidade de cura e, muitas vezes, a proximidade do final de vida do sujeito. Sendo assim, a comunicação estabelecida no contexto dos CPs exclusivos é vista como fator essencial para a qualidade do cuidado destinado ao paciente e aos familiares, uma vez que relaciona-se diretamente com a compreensão destes sujeitos sobre a abordagem, bem como está associada à aceitação do final de vida do paciente (SOUSA; CARPIGIANI, 2010; SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014; VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013).

Torna-se relevante, neste contexto, o aprofundamento do conhecimento acerca dos aspectos psicológicos envolvidos na comunicação sobre CPs exclusivos, uma vez que a psicologia enquanto profissão insere-se de forma cada vez mais consistente no ambiente hospitalar e adota como uma de suas funções neste cenário o suporte à equipe multiprofissional no momento de comunicação de más notícias. À luz da teoria psicanalítica, a morte é vista como um fenômeno inconcebível, de modo que, a nível afetivo, o ser humano não consegue compreender o que racionalmente lhe é explicável (GREEN, 1998). Freud (2015), ao escrever sobre luto, discute a dificuldade do homem frente à “transitoriedade das coisas”, ou seja, o inexplicável sofrimento suscitado com a perda de objetos de amor e as barreiras que se encontram na tentativa de desinvestimento libidinal destes objetos, mesmo na presença de um substituto.

Nos contextos onde comunicar-se sobre morte consiste em uma prática urgente e essencial, a capacidade de transmissão e de recepção das informações sofre interferência das dificuldades da psique em assimilar um fenômeno que lhe é inconcebível. Nesse sentido, é importante investigar e analisar a percepção dos sujeitos envolvidos na comunicação sobre a inexorável perda de seus objetos de amor. Esta questão, geralmente, inclui os pais e/ou cuidadores de crianças indicadas a CPs exclusivos. Há uma expectativa de que o modo como a comunicação é estabelecida, bem como as dificuldades, falhas e potencialidades emergidas na mesma, sejam decisivas para o processo de aceitação e elaboração do manejo de CPs. Assim, se faz necessário identificar a percepção dos pais ou cuidadores sobre a comunicação estabelecida entre os mesmos e a equipe assistente.

1.2 JUSTIFICATIVA

A comunicação sobre CPs exclusivos aos pais ou cuidadores de crianças em situação de final de vida e a forma como é realizada, constitui-se como um fator decisivo para a compreensão e aceitação dos mesmos sobre esta abordagem (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014; VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013). Entretanto, sabe-se que o compartilhamento da decisão sobre indicação de CPs exclusivos é considerada uma das tarefas mais penosas para os profissionais de saúde, uma vez que o objetivo maior no âmbito assistencial clínico é pautado na cura e na recuperação da saúde. Na formação dos profissionais de saúde, temas relacionados à perda e morte são escassamente explorados (SILVA; ARAÚJO, 2012). Observa-se, portanto, um contraponto entre a demanda dos pais ou cuidadores de crianças acometidas por doenças potencialmente fatais e a qualidade da oferta dos profissionais de saúde em relação à comunicação de notícias difíceis no percurso de seus tratamentos, sobretudo no momento de constatação da impossibilidade de cura e indicação de cuidados paliativos exclusivos.

Outro ponto a ser discutido é a relevância da atuação do psicólogo no contexto dos CPs, apontada em diversos estudos desenvolvidos no Brasil sobre o tema (PORTO; LUSTOSA, 2010; SOUSA; CARPIGIANI, 2010; FERREIRA; LOPES; MELO, 2011; HERMES; LAMARCA, 2013; RAMBO; ROSA; AOSANI, 2019). Porém, há escassez de pesquisas fundamentadas a partir do arcabouço teórico da psicologia, principalmente utilizando a psicanálise como linha teórica, que tomem em consideração a comunicação envolvida na indicação de CPs exclusivos à criança gravemente enferma.

Considerando a importância da comunicação no contexto dos CPs exclusivos e o impacto desta na compreensão e aceitação dos pais ou cuidadores sobre o assunto, faz-se fundamental a produção de pesquisas que tenham como objetivo investigar a percepção destes sujeitos sobre o modo como a comunicação está sendo estabelecida no momento de indicação de CPs exclusivos aos seus filhos, à luz da teoria psicanalítica.

1.3 QUESTÃO DE PESQUISA

Quais as percepções dos pais ou cuidadores de pacientes internados em Unidades de Internação ou de Terapia Intensiva Pediátricas sobre a comunicação estabelecida pela equipe acerca da indicação de CPs exclusivos?

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 CUIDADOS PALIATIVOS

O avanço da medicina nas últimas décadas, bem como a incorporação de novas tecnologias em centros terciários de atenção à saúde vêm resultando na sobrevivência de crianças que anteriormente eram consideradas “fora da possibilidade de cura” e morriam precocemente. Também em decorrência do incremento do aporte tecnológico, o número de crianças acometidas por doenças crônicas, dependentes de tecnologia e com sequelas graves vem aumentando, de modo que a qualidade de vida destes pacientes começou a ser questionada (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011). Este assunto, portanto, passou a ser objeto de estudo para o campo da bioética, do direito e da própria medicina, que lida com esse fenômeno em sua assistência diária (PIVA; SOARES, 2011).

Neste cenário, a medicina paliativa vem ganhando espaço, sendo considerada uma especialidade que se dirige ao enfrentamento dos desafios encontrados no acompanhamento do processo de morrer, buscando priorizar a qualidade de vida e a “boa morte” dos sujeitos que se encontram nesta situação. Ainda, foi considerada uma transformação no modelo de atenção biomédico até então considerado altamente tecnológico e impessoal (MENEZES; BARBOSA, 2013).

Em 1990, como um grande marco no cenário da medicina paliativa, a OMS define o conceito de CPs. Em sua primeira definição, CPs é compreendido como um cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura, priorizando o controle da dor e de problemas psicossociais e espirituais (OMS, 1990). Em 2002 este conceito é atualizado, considerando-se CPs uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares frente a doenças que ameacem a continuidade da vida, podendo ser introduzido em conjunto ou não com tratamentos modificadores do curso das doenças. Também na revisão do conceito de CPs, é previsto a atuação de uma equipe multidisciplinar que busca aliviar o sofrimento decorrente do adoecimento através da assistência voltada à totalidade biopsicossocial dos sujeitos (OMS, 2002).

Como princípios da abordagem de CPs, os quais regem a atuação da equipe multiprofissional, a OMS (2002) definiu: promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis; afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida; não acelerar nem adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao

paciente; oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento de sua morte; oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto; abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença; deve ser iniciado o mais breve possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

Percebe-se, portanto, que a abordagem de CPs é ampla e complexa, devendo ser iniciada no momento do diagnóstico de uma doença potencialmente fatal e prolongar-se até o período de luto dos familiares, após a morte do paciente (MATSUMOTO, 2012). Sendo assim, faz-se importante esclarecer alguns conceitos utilizados neste processo de cuidado.

“Cuidados Paliativos exclusivos” é o termo que busca designar a última fase da assistência paliativa, momento no qual ocorre o esgotamento das medidas terapêuticas consideradas curativas, direcionadas à modificação do curso da doença do paciente. Nesta fase, então, o tratamento passa a ser focalizado em medidas que proporcionem maior conforto e qualidade de vida ao paciente e a sua família. Ou seja, os sintomas são aliviados, mas não há pretensão de cura (MUDIGONDA; MUDIGONGA, 2010; PACHECO; GOLDIM, 2019).

Embora relacionados aos CPs prestados a adultos, os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPPs) caracterizam-se como um campo especial, uma vez que seus princípios se aplicam a diversas doenças crônicas pediátricas. A OMS (1998) define esta abordagem como um cuidado ativo e total do corpo, mente e espírito da criança, assim como o apoio aos seus familiares, iniciando-se no momento em que a doença é diagnosticada e persistindo independentemente de a criança estar recebendo ou não tratamento direcionado à doença.

Além disso, particularidades como a heterogeneidade das doenças pediátricas, peculiares de cada faixa etária; a dependência afetiva de uma personalidade imatura para lidar com a gravidade e fatalidade do adoecimento; os mecanismos fisiológicos de compensação ainda em fase de desenvolvimento; a forma diversificada de reagir à dor e à ansiedade; bem como as necessidades metabólicas e a farmacocinética específica de cada estágio de desenvolvimento, contribuem para que os CPPs sejam considerados um campo específico, no qual as intervenções utilizadas nos CPs adultos tornam-se ineficientes e impraticáveis (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011).

Ainda, a morte de crianças é considerada um drama social na cultura ocidental, uma vez que a representação desta população passou por transformações ao longo da história, sendo considerada na atualidade a esperança para o futuro, um vir-a-ser, tendo seu desenvolvimento valorizado pela sociedade (MENEZES; BARBOSA, 2013). Lida-se, nestes casos, também com a família e com o papel que a criança ocupa neste contexto, sendo comum momentos de crise e angústia por parte do paciente, de seus pais ou cuidadores, assim como da equipe assistencial (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011).

2.2 COMUNICAÇÃO E CUIDADOS PALIATIVOS

A comunicação diz respeito ao processo de transmissão de informações de uma pessoa para outra, sendo então compartilhadas por ambas (MORITZ et al., 2008). Nesse sentido, estão presentes três fatores: a transmissão, a recepção e os canais verbais ou não verbais (ZIMERMAN, 2001).

Os canais do processo de comunicação mais comumente observados são: o ruído, que pode ser descrito como uma interferência estranha à mensagem, diminuindo a eficácia da comunicação (barulhos, conversas altas, telefone tocando); omissão, que ocorre quando o receptor não consegue captar o conteúdo inteiro da mensagem; distorção, que pode acontecer devido à “percepção seletiva” das pessoas, de modo que estas selecionam de forma consciente ou inconsciente as informações que lhe interessam, omitindo demais informações; sobrecarga, que ocorre quando os canais de comunicação conduzem um número maior de informações do que sua capacidade de processá-las, podendo gerar omissão e distorção do que é comunicado (MORITZ et al., 2008).

Deste modo, para que uma comunicação efetiva se estabeleça é necessário não somente a recepção das informações, mas também a compreensão destas. A busca pela minimização dos canais acima citados auxilia no sentido de que as informações transmitidas sejam também compreendidas por quem as recebe.

No contexto dos CPs, a comunicação pode vir a se constituir como um dos fatores mais importantes no processo de compreensão desta abordagem (SOUSA; CARPIGIANI, 2010; VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013). Entretanto, observam-se dificuldades tanto na transmissão das informações por parte da equipe, quanto na recepção destas por parte dos pacientes e seus familiares. Estudos que buscaram identificar as principais barreiras percebidas pela equipe médica no contexto dos CPs e final de vida dos pacientes constataram que a falta de aprendizado sobre comunicação durante a graduação, bem com o

desconhecimento de protocolos que auxiliem o médico a comunicar notícias difíceis, constituem-se como as principais dificuldades encontradas por estes profissionais (LECH; DESTEFANI; BONAMIGO, 2013; PIVA; GARCIA; LAGO, 2011). Ao mesmo tempo, estudos que buscaram identificar as percepções e necessidades dos pais ou cuidadores de pacientes pediátricos em CPs verificaram que a deficiência na formação dos profissionais de saúde sobre comunicação acerca da abordagem paliativa, a utilização excessiva de termos técnicos, a falta de honestidade e provisão de falsas esperanças, a comunicação de informações contraditórias por parte da equipe, bem como a falta de disponibilidade e atenção dos médicos às necessidades de informação dos pais ou cuidadores constituem-se como uma das principais demandas dos participantes, as quais não são atendidas de forma efetiva pela equipe assistencial (MEERT et al., 2007; MONTESSORO; KRISTJANSON; PHILIPS, 2009; ABIB EL HALAL et al., 2013; MITCHELL et al., 2019).

Sendo assim, percebe-se um contraponto entre a demanda dos pais ou cuidadores de pacientes pediátricos em CPs exclusivos e a oferta das equipes de saúde no que tange a comunicação estabelecida neste contexto. Nesse sentido, nota-se a importância da qualidade da comunicação no momento de indicação de CPs exclusivos, uma vez que a compreensão sobre esta abordagem também auxilia no processo de aceitação dos pais ou cuidadores acerca do esgotamento de tratamentos modificadores da doença e da situação de final de vida de seus filhos (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014).

2.3 COMUNICAÇÃO E ELABORAÇÃO DO LUTO

A aceitação do final de vida de uma figura representativa somente é viável se o processo de elaboração do luto antecipatório for vivenciado. Cabe esclarecer, portanto, as diferenças entre os conceitos “luto” e “luto antecipatório”.

O luto vem se tornando importante objeto de estudo da psicologia nos últimos tempos, compreendido tanto na perspectiva do desenvolvimento normal, como da expressão da cultura (EIZIRIK; MELLO; KNIJNIK, 2007). A partir da teoria psicanalítica, o luto é reconhecido como uma reação normal do ser humano, ocorrendo em situações de perda ou morte de alguém amado ou de uma ocupação, situação ou lembrança igualmente significativas (FREUD, 1970). As reações emocionais mais comuns são a perda de interesse pelo mundo exterior, tristeza e culpa. Estas variam conforme o processo de elaboração do luto, sendo este, um processo que busca incorporar à mente a perda ocorrida na realidade (EIZIRIK; MELLO; KNIJNIK, 2007).

Entretanto, quando esse processo de elaboração não ocorre, há uma cronificação dos processos normais vivenciados após uma perda, resultando na vivência de um luto patológico. Freud (1970) explica que o enlutado experimenta sentimentos de amor e ódio pela pessoa que morreu, sendo que os sentimentos hostis são inconscientes. Quando o enlutado, ao invés de conseguir enfrentar a perda, identifica-se com o morto, cliva sua personalidade, dividindo-a em uma parte cheia de ódio (sentimentos hostis pelo morto) e uma parte identificada com a pessoa que morreu. Desse modo, a parte carregada de ódio ataca a parte identificada, causando uma relação de ódio contra si mesmo, resultando em reações emocionais patológicas como a depressão e a melancolia (EIZIRIK; MELLO; KNIJNIK, 2007).

O luto antecipatório possui as mesmas características do luto normal, entretanto ocorre quando da antecipação de uma perda, como é o caso das famílias de pacientes indicados à CPs exclusivos quando são comunicadas a respeito do seu prognóstico limitado devido ao esgotamento de terapêuticas curativas. Assim, ao serem comunicadas e compreenderem sobre a aproximação do final de vida da pessoa amada, entram em processo de luto antecipatório, buscando elaborá-lo. As reações emocionais esperadas no momento de antecipação da perda podem incluir a ansiedade de separação, solidão existencial, tristeza, desapontamento, raiva, ressentimento, culpa, exaustão e desespero. Ainda, pode haver ambivalência em relação à pessoa amada que se encontra em final de vida, como desejos hesitantes de proximidade e distância e fantasias de fuga da situação insuportável (ROLLAND, 2004).

Sendo assim, ao pensarmos no contexto do CPPs, a comunicação que se estabelece no momento de indicação de CPs exclusivos é de extrema importância, uma vez que necessita ser efetiva, minimizando-se canais críticos de comunicação, para auxiliar a compreensão dos pais ou cuidadores a respeito da abordagem. Assim, a equipe enquanto transmissora das informações possibilitará a entrada destes pais ou cuidadores em processo de elaboração do luto antecipatório, o que auxiliará na aceitação e enfrentamento da situação de final de vida de seus filhos.

Nesse contexto, torna-se relevante conhecer a percepção dos pais ou cuidadores que já foram comunicados acerca da indicação de seus filhos à CPs exclusivos, sobre os fatores que contribuíram ou não em sua compreensão sobre esta abordagem, bem como os que auxiliaram em seus processos de aceitação e elaboração do luto antecipatório.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer a percepção dos pais ou cuidadores de pacientes internados em Unidades de Internação ou de Terapia Intensiva Pediátricas sobre a forma como a equipe assistencial comunica a indicação de CPs exclusivos, a fim de que se forneça subsídios para os profissionais de saúde aprimorarem a comunicação estabelecida neste contexto.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analisar quais aspectos, na comunicação sobre CPs exclusivos, auxiliam os pais ou cuidadores a compreenderem esta abordagem;
- Analisar quais aspectos, na comunicação sobre CPs exclusivos, auxiliam os pais ou cuidadores a aceitarem ou não esta abordagem;
- Investigar a percepção dos pais ou cuidadores acerca dos aspectos positivos e negativos presentes na forma como a indicação de CPs exclusivos foi comunicada.

4 MÉTODO

4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Este estudo é de abordagem qualitativa, com objetivos exploratórios. A pesquisa qualitativa trabalha com uma realidade não quantificável, ou seja, ocupa-se com o significado e com a profundidade dos fenômenos, a qual não pode ser reduzida em variáveis operacionalizáveis (MINAYO, 2002). O estudo exploratório, por sua vez, visa obter maiores informações sobre determinado assunto, proporcionando familiaridade com o tema pesquisado (JACOBSEN et al., 2017).

4.2 LOCAL DO ESTUDO

O presente estudo foi realizado nas Unidades de Internação e Terapia Intensiva Pediátricas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), uma vez que a abordagem de CPs exclusivos é indicada pelas equipes assistenciais destas unidades nos casos de doenças sem possibilidade de cura. A Unidade de Internação Pediátrica (UIP) do HCPA possui 65 leitos, os quais recebem pacientes de 0 a 12 anos transferidos da emergência pediátrica deste hospital, bem como transferidos de outros serviços de saúde via sistema de Gerenciamento de Internações (GERINT). Dentre as especialidades atendidas nesta unidade estão a Pediatria Geral, Gastroenterologia Pediátrica, Hepatologia Pediátrica, Nefrologia Pediátrica, Neurologia Pediátrica e Pneumologia Pediátrica. Essas equipes recebem pacientes com condições clínicas variadas, com níveis de gravidade variados, que exigem as particularidades do tratamento prestado na Atenção Quaternária em Saúde. A Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) do HCPA, por sua vez, conta com 13 leitos que recebem pacientes de 0 a 12 anos transferidos da emergência pediátrica ou enfermaria pediátrica deste hospital, assim como pacientes pediátricos transferidos de outros hospitais da rede de saúde. Estes pacientes também possuem doenças variadas, entretanto, encontram-se com estado clínico agravado, necessitando de tratamento intensivo para o combate as suas doenças.

4.3 PARTICIPANTES

Participaram do estudo quatro mães de pacientes pediátricos (0 a 12 anos de idade), internados na UIP e UTIP do HCPA e que foram comunicados pela equipe assistencial acerca da indicação de CPs exclusivos.

- Critérios de inclusão:
 - pais ou cuidadores de pacientes pediátricos (0 a 12 anos de idade) internados na UIP ou UTIP do HCPA no período de março à setembro de 2020 que tenham sido comunicados pela equipe assistencial acerca da indicação de CPs exclusivos.

- Critérios de exclusão:
 - pais ou cuidadores que tenham sido comunicados sobre indicação de CPs exclusivos em outras unidades do HCPA ou em outro serviço da rede de saúde;
 - pais ou cuidadores com déficit cognitivo comprovados, que impossibilitem a compreensão do conteúdo a ser analisado;
 - pais ou cuidadores que se recusem a participar da pesquisa.

4.4 COLETA DE INFORMAÇÕES

Para a coleta de informações foi realizado contato com as equipes das unidades (UIP e UTIP) para informá-los sobre a pesquisa e solicitar que reportassem às pesquisadoras quais os pacientes que se encontravam em CPs exclusivos. A coleta apenas foi realizada após transcorridos 7 (sete) dias da primeira conversa entre os participantes e a equipe sobre a indicação desta abordagem, de modo a respeitar um período de assimilação das informações transmitidas. A informação sobre a data em que ocorreu a primeira conversa entre participantes e equipe também foi conseguida a partir do contato com as equipes das unidades.

Como técnica de coleta de informações foi utilizada a entrevista semiestruturada. A entrevista semiestruturada parte de questionamentos básicos, fundamentados em teorias e hipóteses, que vão ao encontro do tema pesquisado. Esta técnica permite ao pesquisador delimitar o foco da entrevista e, ao mesmo tempo, proporciona maior liberdade ao participante para que verbalize acerca do fenômeno investigado de forma espontânea, a partir de sua experiência (TRIVIÑOS, 1987).

Sendo assim, as entrevistas foram realizadas individualmente com as mães dos pacientes em sala privada, com duração aproximada de 30 minutos. Os dados foram gravados e posteriormente transcritos. A entrevista foi composta por 9 (nove) questões semiestruturadas, elaboradas pelas pesquisadoras (APÊNDICE A), que buscaram proporcionar um *setting* acolhedor e seguro para que as participantes pudessem relatar sobre o modo como foi estabelecida a comunicação pela equipe assistencial sobre a indicação de CPs exclusivos para seus filhos. Foram formuladas questões que visaram, também, investigar a relação entre a forma como a equipe assistencial comunicou a indicação de CPs exclusivos e o modo como esta abordagem foi compreendida e aceita pelos pais ou cuidadores dos pacientes pediátricos.

4.5 ANÁLISE DE INFORMAÇÕES

As informações coletadas foram analisadas a partir da metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) desenvolvida por Lefèvre e Lefèvre (2003). Este método tem como objetivo resgatar as representações sociais do fenômeno pesquisado, preservando e articulando a dimensão individual e coletiva destas representações.

Para isto, as informações coletadas passaram por algumas etapas operacionais, sendo estas: a seleção de expressões-chave de cada discurso; a identificação da ideia central de cada uma destas expressões; o agrupamento de ideias semelhantes ou complementares; e a elaboração do discurso do sujeito coletivo a partir do agrupamento de ideias centrais (LUSTOSA et al., 2015).

O diferencial da metodologia do DSC, portanto, é a construção de categorias com conteúdos de diferentes discursos que estão associados pelas suas semelhanças, formando um “depoimento síntese” escrito na primeira pessoa do singular que representa o coletivo de sujeitos participantes da pesquisa (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2014).

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi amparado pela Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, órgão do Ministério da Saúde (Brasil, 2016), bem como foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA sob o número 28078819.6.0000.5327.

Durante o contato com as mães de pacientes pediátricos foi fornecido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B), em duas vias, uma para o pesquisador

e outra para as participantes. Foram explicados os objetivos do estudo e os procedimentos adotados durante sua realização, assim como foi garantido ao participante o sigilo de sua identidade. Além disso, foi esclarecido que a participação na pesquisa é de caráter voluntário e que poderiam desistir a qualquer momento, sem que esta decisão lhes acarretasse qualquer tipo de prejuízo.

O presente estudo traz como benefícios a discussão teórica sobre comunicação em CPPs e a sua repercussão na prática de profissionais que trabalham junto a esta população, de modo a qualificar a comunicação estabelecida com os pais ou cuidadores e minimizar os desentendimentos e reações emocionais desadaptativas que possam surgir neste contexto. Os riscos que esta pesquisa apresenta são possíveis desconfortos emocionais suscitados durante a realização da coleta de dados, devido à revivência de momentos causadores de sofrimento. Embora a possibilidade de remontar a experiência vivida também possa ser terapêutica para o sujeito. Sendo assim, foi garantido aos participantes que, caso sentissem algum tipo de desconforto ou emoções desagradáveis como tristeza e/ou ansiedade durante a entrevista, seria disponibilizado atendimento inicial com a psicóloga da unidade e, caso necessário, poderiam ser encaminhados para tratamento em serviço especializado.

6 CRONOGRAMA

Atividade/Período	Outubro a novembro de 2019	Dezembro a fevereiro de 2020	Março a setembro de 2020	Outubro a novembro de 2020	Dezembro de 2020	Janeiro de 2021
Elaboração, conclusão e apresentação do projeto de pesquisa						
Submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa						
Revisão de literatura						
Coleta de dados						
Análise e discussão dos resultados						
Construção e finalização do artigo						
Apresentação dos resultados parciais e finais						
Correções para submissão do artigo						

Fonte: Elaborada pelo autor

7 ORÇAMENTO


[Lista de Materiais](#)

Título do Projeto	Cuidados Paliativos em Pediatria: percepção dos pais ou cuidadores sobre a comunicação estabelecida pela equipe
Pesquisador Responsável	Tatiana Prade Hemesath
Classificação do Projeto	Pesquisa em Seres Humanos

ORÇAMENTO

ID	MATERIAL/SERVIÇO	QUANTIDADE	VALOR UNITÁRIO	VALOR TOTAL	FINANCIADOR
1	Papel A4 - Pacote com 500 folhas (1 pacote por projeto)		R\$ 13,00	R\$ -	PESQUISADOR
2	Cópias Xerográficas no HCPA	100	R\$ 0,15	R\$ 15,00	PESQUISADOR
3			R\$ -	R\$ -	
MATERIAIS NÃO CADASTRADOS					
ID	MATERIAL/SERVIÇO	QUANTIDADE	VALOR UNITÁRIO	VALOR TOTAL	FINANCIADOR
1	BORRACHA	1	R\$ 0,15	R\$ 0,15	PESQUISADOR
2	LÁPIS	1	R\$ 0,25	R\$ 0,25	PESQUISADOR
3	CANETA MARCA TEXTO	2	R\$ 1,90	R\$ 3,80	PESQUISADOR
4	CANETA ESFEROGRÁFICA PRETA	2	R\$ 1,90	R\$ 3,80	PESQUISADOR
5	PRANCHETA	1	R\$ 4,00	R\$ 4,00	PESQUISADOR
6	GRAVADOR	1	R\$ 60,00	R\$ 60,00	PESQUISADOR
TOTAL DO PROJETO				R\$ 87,00	
				FIPE	R\$ -
				CNPQ	R\$ -
				FAPERGS	R\$ -
				PESQUISADOR	R\$ 87,00
				OUTROS	R\$ -

8 CONCLUSÃO

O presente trabalho buscou conhecer a percepção de mães de pacientes pediátricos sobre a comunicação estabelecida com a equipe no momento de indicação de CPs exclusivos para seus filhos. Dentre os resultados encontrados, destaca-se a importância de um *timing* congruente entre equipe e família do paciente para a melhor compreensão desta última sobre a abordagem. O *timing* adequado para a comunicação é mais facilmente encontrado quando se inicia o processo de comunicação sobre o prognóstico grave e irreversível desde o diagnóstico da doença, permitindo à equipe acompanhar o processo de compreensão pelo qual a família percorre. Ainda, a contextualização da família sobre o que, de fato, consiste a abordagem de CPs, se faz de extrema importância para a compreensão do motivo de instauração da abordagem, bem como para estimular a construção de uma cultura paliativista nas instituições de saúde, dirimindo fantasias sobre o assunto.

Em relação à aceitação da indicação de CPs exclusivos, revelou-se que a constatação de não-abandono por parte da equipe auxilia as famílias neste processo. Ainda, a percepção de sofrimento dos pacientes pediátricos, bem como a busca pela qualidade de vida desses mesmos, constitui-se peça-chave no momento de indicação da abordagem, uma vez que consiste em um elo comum entre equipe e família, auxiliando esta última em seu processo de aceitação.

Desta forma, o presente trabalho demonstra a importância da comunicação entre equipe e família do paciente para os processos de compreensão e aceitação da abordagem de CPs exclusivos. Os resultados encontrados, portanto, vão ao encontro do instituído pela Política Nacional de Humanização (PNH), lançada em 2003, que estimula a comunicação entre gestores, trabalhadores e usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), buscando por um espaço de acolhimento e discussão das necessidades em saúde. A comunicação se faz cada vez mais essencial nos cenários de prática do SUS, contudo a formação em saúde ainda carece expandir o conhecimento e disseminação desta prática, sobretudo no que se refere aos processos de transmissão e recepção de más notícias, como é o caso da indicação de CPs exclusivos.

REFERÊNCIAS

ABIB EL HALAL, G. M. C. et al. Parents' perspectives on the deaths of their children in two Brazilian pediatric intensive care units. **International Journal of Palliative Nursing** [s.l.], v. 19, n. 10, p. 495-502, 2013.

BRASIL. Ministério Da Saúde. Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Humaniza SUS: Política Nacional de Humanização**. Brasília: Ministério da Saúde, 2003, 20p.

BRASIL. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial da União**, Brasília, 2012.

BOBILLO-PEREZ, S. et al. End-of-life care in a pediatric intensive care unit: the impact of the development of a palliative care unit. **BMC Palliative Care**, v. 19, n. 1, p. 1-8, 2020.

CARTER, B.S. Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. **Children (Basel)**, v. 5, n. 2, p. 21-29, 2018.

CONSTANTINO, C. F.; HIRSCHHEIMER, M. R. Dilemas éticos no tratamento do paciente pediátrico terminal. **Revista Bioética**, v. 13, n. 2, p. 85-96, 2005.

DAVIDSON, J.E. et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult Intensive Care Unit. **Critical Care Medicine**, v. 45, n. 1, p. 103-128, 2017.

EIZIRIK, C. L.; MELLO, C. O.; KNIJNIK, J. Abordagem do luto. In: EIZIRIK, C. L.; AGUIAR, R. W.; SCHESTATSKY, S. S. (Orgs). **Psicoterapia de Orientação Analítica: fundamentos teóricos e clínicos**. 1 ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

FERREIRA, A. P. Q.; LOPES, L. Q. F.; MELO, M. C. B. O papel do psicólogo na equipe de cuidados paliativos junto ao paciente com câncer. **Revista da SBPH**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 85-98, 2011.

FREUD, S. Luto e melancolia. In: FREUD, S. **Obras psicológicas completas de Sigmund Freud edição standard brasileira**. Rio de Janeiro: Imago, 1970. v. 14. p. 271-291.

FREUD, S. Transitoriedade. In: FREUD, S. **Arte, literatura e os artistas**. 1 ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2015. p. 221-225.

GARROS, D. Uma “boa” morte em UTI pediátrica: é isso possível? **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 2, p. 243-254, 2003.

GREEN, A. **Narcisismo de vida, narcisismo de morte**. São Paulo: Escuta, 1998.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados Paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 18, n. 9, p. 2577-2588, 2013.

IBAÑEZ-MASERO, O. et al. Communicating health information at the end of life: the caregivers' perspectives. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 16, n. 14, 2469, 2019.

JACOBSEN, A. L. et al. Perfil metodológico de pesquisas elaboradas no âmbito das instituições de ensino superior brasileiras: uma análise de publicações feitas pela revista Ciências da Administração. *In: Colóquio Internacional de Gestão Universitária*, 7, 2017, Mar del Plata. **Anais [...]**. Mar del Plata: UFSC, 2017.

KENNER, C.; PRESS, J.; RYAN, D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. **Journal of Perinatology**, v. 35, n. 1, p. 19-23, 2015.

KOLMAR, A. et al. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Caring for Children in Neonatal and Pediatric Intensive Care Units. **Journal of Palliative Medicine**, v. 22, n.9, p. 1149-1153, 2019.

LIN, C. et al. What influences patients' decisions regarding palliative care in advance care planning discussions? perspectives from a qualitative study conducted with advanced cancer patients, families and healthcare professionals. **Palliative Medicine**, v. 33, n. 10, p. 1299-1309, 2019.

LECH, S. S.; DESTEFANI, A. S.; BONAMIGO, E. L. Percepção dos médicos sobre comunicação de más notícias ao paciente. **Unesc & Ciência ACBS**, Joaçaba, v. 4, n. 1, p. 69-78, jan./jun. 2013.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. Discurso do Sujeito Coletivo: representações sociais e intervenções comunicativas. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 2, p. 502-507, abr./jun. 2014.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. **O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa; desdobramentos**. 1 ed. Caxias do Sul: Educs, 2003.

LUSTOSA, A. M. et al. Cuidados Paliativos: discurso de médicos residentes. **Revista de Médica de Minas Gerais**, [s.l.], v. 25, n. 3, p. 369-374, 2015.

MADDEN, K.; WOLFE, J.; COLLURA, C. Pediatric Palliative Care in the Intensive Care Unit. **Critic Care Nursery Clinic of North America**, v. 27, n. 3, p. 341-54, 2015.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. *In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Orgs.) Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2 ed. [s.l.] ANCP, 2012. p. 23-30.

MEERT, K. L. et al. Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. **Pediatric Critical Care Medicine** [s.l.], v. 9, n. 1, p. 2-7, jan. 2008.

MENEZES, R. A.; BARBOSA, P. C. A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Ciência & Saúde Coletiva** [s.l.], v. 18, n. 9, p. 2653-2662, 2013.

MEYER, E. C. et al. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. **Pediatrics**, v. 117, n.3, p. 649-657, 2006.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social – Teoria, método e criatividade**. 21 ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

MITCHELL, S. et al. Parental experiences of end of life care decision-making for children with life-limiting conditions in the paediatric intensive care unit: a qualitative interview study. **BMJ Open** [s.l.], v. 9, 2019.

MONTESSORO, L.; KRISTJANSON, L. J.; PHILIPS, M. B. The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. **Palliative Medicine** [s.l.], v. 23, n. 6, p. 526-536, 2009.

MORALES, G. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos. **Revista Chilena de Pediatría**, Santiago, v. 87, n. 2, p. 116-120, 2016.

MORITZ, R. D. et al. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 422-428, out./dez. 2008.

MUDIGONDA, T.; MUDIGONDA, P. Palliative cancer care ethics: principles and challenges in the Indian setting. **Indian Journal of Palliative Care** [s.l.], v. 16, n. 3, p. 107-110, 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3012231/>>. Acesso em: 14 out. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cancer pain and palliative care**. Genebra: OMS, 1990. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/39524/WHO_TRS_804.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 14 out. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cancer Pain relief and palliative care in children**. Genebra: OMS, 1998. Disponível em: <<http://whqlibdoc.who.int/publications/9241545127.pdf>>. Acesso em: 14 out. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines**. Genebra: OMS, 2002. Disponível em: <<https://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>>. Acesso em: 14 out. 2019.

PACHECO, C. L.; GOLDIM, J. R. Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. **Revista Bioética**, [s.l.], v. 27, n. 1, p. 67-75, 2019.

PIVA, J. P.; GARCIA, P. C. R.; LAGO, P. M. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva** [s.l.], v. 23, n. 1, p. 78-86, 2011.

PIVA, J. P.; SOARES, M. Cuidados de final de vida nas UTIs brasileiras, certamente não é apenas uma questão legal: treinamento e conhecimento adequados são essenciais para melhorar estes cuidados. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 388-390, 2011.

PORTO, G.; LUSTOSA, M. A. Psicologia Hospitalar e Cuidados Paliativos. **Revista da SBPH**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 76-93, 2010.

RAMBO, M. C. S.; ROSA, V. J.; AOSANI, T. R. Cuidados éticos com o paciente paliativo: o auxílio ofertado pela equipe. **Anuário Pesquisa e Extensão UNOESC São Miguel do Oeste** [s.l.], v. 4, 2019. Disponível em: <<https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/apeusmo/article/view/21260>>. Acesso em: 14 out. 2019.

ROLLAND, J. Ajudando famílias com perdas antecipadas. In: WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. (Orgs). **Morte Na Família: Sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 166-186.

ROSSFELD, Z.M. et al. Implications of Pediatric Palliative Consultation for Intensive Care Unit Stay. **Journal of Palliative Medicine**, v. 22, n. 7, p. 790-796, 2019.

SANCHES, M. V. P.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA R. A. G. Crianças e adolescentes em cuidados paliativos: experiência de familiares. **Revista Brasileira de Enfermagem** [s.l.], v. 67, n. 1, p. 28-35, 2014.

SILVA, M. J. P.; ARAUJO, M. M. T. Comunicação em cuidados paliativos. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Orgs.) **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2 ed. [s.l.] ANCP, 2012. p. 75-85.

SOUSA, K. C.; CARPIGIANI, B. Ditos, não ditos e entreditos: a comunicação em cuidados paliativos. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 97-108, 2010.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

VALADARES, M. T. M.; MOTA, J. A. C.; OLIVEIRA, B. M. Cuidados Paliativos em Pediatria: uma revisão. **Revista Bioética**, [s.l.], v. 21, n. 3, p. 486-493, set./dez. 2013.

ZIMERMAN, D. E. **Vocabulário Contemporâneo de Psicanálise**. 1 ed. Porto Alegre: Artmed, 2001.

APÊNDICE A - ROTEIRO DA ENTREVISTA

Identificação do paciente:

Data:

1. Eu gostaria que você me contasse sobre o motivo de internação do seu filho neste hospital.
2. Quando você chegou com seu filho neste hospital, o que as equipes conversaram com você? Quais informações sobre o adoecimento do seu filho você teve acesso?
3. E qual é o diagnóstico do seu filho?
4. O que você entendeu sobre o curso dessa doença?
5. Você já tinha ouvido falar sobre a abordagem de Cuidados Paliativos exclusivos?
6. O que a equipe médica conversou com você sobre essa abordagem?
7. Você acha que a maneira como aconteceu essa conversa lhe auxiliou a compreender a abordagem de Cuidados Paliativos exclusivos?
8. Quais seriam os pontos positivos e negativos do modo como aconteceu essa conversa.
9. Você acha que a maneira como aconteceu essa conversa lhe ajudou a aceitar a abordagem de Cuidados Paliativos exclusivos?
(Caso ache que tenha relação com a aceitação) O que você acha que, nessa conversa, auxiliou na sua aceitação dessa abordagem?

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Nº do projeto GPPG ou CAAE _____

Título do Projeto: Comunicação em Cuidados Paliativos Pediátricos: percepção de pais ou cuidadores sobre a indicação desta abordagem

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é verificar a percepção de pais ou cuidadores de pacientes internados em Unidades de Internação ou de Terapia Intensiva Pediátricas sobre a forma como a equipe comunica a indicação de Cuidados Paliativos exclusivos. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde (RIMS) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: será realizada uma entrevista com duração de cerca de uma hora, onde será verificada a sua percepção sobre como a equipe comunicou a indicação da abordagem de Cuidados Paliativos exclusivos para seus filhos. O motivo que nos leva a estudar este assunto é a importância em conhecer a relação que a comunicação possui com a compreensão e aceitação desta abordagem, de modo que, conhecendo a percepção dos pais ou cuidadores, possa ser fornecido subsídios para o aperfeiçoamento da comunicação estabelecida neste contexto.

Os possíveis riscos decorrentes da participação nesta pesquisa são desconfortos emocionais que possam ser suscitados durante a realização da entrevista de coleta de dados, bem como o tempo despendido para participação neste estudo. Caso isto aconteça, você terá garantia de atendimento inicial com a psicóloga da unidade para acolher sua demanda e, se necessário, poderá ser encaminhado para atendimento em serviço especializado.

Ao participar desta pesquisa você não receberá benefícios imediatos e individuais. Entretanto, contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o assunto e beneficiar futuros pacientes e seus pais/cuidadores em razão da obtenção de maiores informações sobre a comunicação no contexto dos Cuidados Paliativos exclusivos pediátricos.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Tatiana Prade Hemesath, pelo telefone (51) 33598507, com a pesquisadora Amanda Schmitt Sprenger, pelo telefone (51) 33598507 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para as pesquisadoras.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____