



Licenciatura em Enfermagem

**A família/cuidador da criança com Leucemia Linfóide Aguda e as suas  
necessidades em contexto domiciliar**

Projeto Final de Licenciatura

Elaborado por Joana Filipa de Almeida Mendonça

Aluna nº 201192488

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. M<sup>a</sup>. João Santos

Barcarena

Janeiro de 2015



Universidade Atlântica  
Licenciatura em Enfermagem

A família/cuidador da criança com Leucemia Linfóide Aguda e as suas necessidades em  
contexto domiciliar

Projeto Final de Licenciatura

Elaborado por Joana Filipa de Almeida Mendonça

Aluna nº 201192488

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. M<sup>a</sup>. João Santos

Barcarena

Janeiro de 2015





A autora é a única responsável pelas ideias expressas neste relatório.



*“O diagnóstico de cancro infantil é o início de efeitos desalentadores sobre toda a família e não somente sobre a criança. Também a família é vítima de cancro infantil”.*

*(Valle & Vandrúsculo, 1996)*

*“O cancro não diz respeito apenas à pessoa que atinge fisicamente, é uma doença que afeta todos aqueles que privam com a criança e de um modo particular a pessoa que dela vai cuidar”.*

*(Ribeiro, 2004)*





## **Agradecimentos**

À orientadora deste estudo, a Prof<sup>ª</sup>. M<sup>ª</sup>. João Santos que contribuiu para a reorientação do meu saber, pelo seu suporte no pouco tempo que lhe coube, pelos seus incentivos, por ser um modelo para mim, enquanto pessoa e excelente profissional que é. Eu posso dizer que a minha formação, inclusive pessoal, não teria sido a mesma sem a sua pessoa.

Aos meus pais pelo apoio incondicional, por toda a dedicação, experiência e confiança, por quem tenho grande admiração e respeito.

Às minhas colegas e melhores amigas Inês Amaro, Nicole Silva, Patrícia Carvalho, Susana Vidal e Tânia Jorge pelos risos incontroláveis, pela amizade, união e disponibilidade demonstrada e por me encorajarem nos momentos mais difíceis, compartilhando conhecimentos e sabedorias que me permitiram a finalização deste estudo.

Ao meu namorado, pela compreensão, incentivo e carinho em toda a minha trajetória, pela sua sensibilidade às inquietações, dificuldades e angústias vividas na construção deste caminho e por sempre acreditar.

E, por fim, a todos que direta ou indiretamente fizeram parte da minha formação, o meu muito obrigado!

*“Gratidão é a memória do coração”.*

(Dostoierisky)



## **Resumo**

O diagnóstico de cancro numa criança é sempre um acontecimento inesperado e devastador para as pessoas que lhe são próximas. Viver esta situação representa um percurso longo e imprevisível.

A doença oncológica tem características capazes de provocar mudanças permanentes e profundas na pessoa que experimenta esta condição. A vida continua mas sujeita a uma nova condição - ter um filho com cancro. A criança assume a centralidade nas vidas dos que lhe são próximos.

As crianças com doença oncológica e a sua família/cuidador devem poder beneficiar de cuidados de elevada qualidade independentemente do local onde vivem, do meio económico e social a que pertencem e do serviço que utilizam.

Por considerar pertinente, o tema escolhido é “A família/cuidador da criança com Leucemia Linfóide Aguda e as suas necessidades em contexto domiciliar”, realizando um estudo de paradigma qualitativo, utilizando o método fenomenológico, tipo descritivo-exploratório para chegar a uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno.

Através de uma revisão sistemática da literatura, pretende-se não só avaliar a realidade da continuidade de cuidados a estas crianças, descobrindo as necessidades mais prioritárias nesta área e respetivas soluções, assim como conseguir responder às questões de investigação definidas para este estudo.

A partir da questão PICO, foram definidos alguns conceitos ou palavras-chave e realizada uma pesquisa de artigos científicos em base de dados eletrónica (no período compreendido entre a primeira e a segunda semana do mês de novembro de 2014), sendo selecionados 4 artigos, segundo critérios previamente definidos e centralizados na problemática em estudo.

Palavras-chave: leucemia; doente oncológico; criança; cuidadores familiares; assistência à saúde; sistema de saúde; apoio social.



## **Abstract**

The diagnosis of cancer in a child is always an unexpected and devastating event for people who are close to them. Living this situation is a long and unpredictable journey.

Cancer disease has characteristics that can cause permanent and profound changes in the person experiencing this condition. Life goes on but subject to a new condition - having a child with cancer. The child assumes the centrality in the lives of those who are closest to him.

Oncology patients and their family/caregiver must be entitled to high quality care regardless of where they live, the economic and social environment to which they belong and the service they use.

Considering relevant, the chosen theme is "The family/caregiver of children with Precursor Cell Lymphoblastic Leukemia-Lymphoma and needs in the home context", performing a qualitative paradigm study, using the phenomenological method, descriptive and exploratory to reach a complete understanding and the wide phenomenon.

Through a systematic literature review is intended to not only assess the reality of continuity of care to these children, discovering the most pressing needs in this area and respective solutions as well as be able to answer the research questions set for this study.

From the PICO question were defined some concepts or keywords and conducted a search of scientific articles in the electronic database (the period between the first and second week of November 2014), and selected 4 articles, according to criteria defined and centered on the problem under study.

Keywords: leukemia; oncology patients; child; caregivers; delivery of health care; health systems; social support.



## I. Índice

Introdução.....	1
Capítulo I. Enquadramento Teórico.....	5
1.1 Conceito de cancro.....	5
1.2 Fisiopatologia do cancro.....	5
1.3 Dados epidemiológicos do cancro pediátrico.....	7
1.4 Leucemia Linfóide Aguda (LLA).....	7
1.5 Etapa de desenvolvimento da criança com faixa etária entre os 3-5 anos.....	9
1.5.1 Desenvolvimento Biológico.....	9
1.5.2 Desenvolvimento Psicossocial.....	10
1.5.3 Desenvolvimento Cognitivo – Fase Pré-Operacional (Piaget).....	10
1.5.4 Desenvolvimento Espiritual.....	11
1.5.5 Desenvolvimento Social.....	11
1.6 A criança com doença oncológica.....	11
1.7 A família da criança com doença oncológica.....	13
1.8 O conceito atual do Sistema Nacional de Saúde.....	18
1.9 Caracterização do Sistema de Saúde Português.....	21
1.10 Cuidados Continuados.....	21
1.11 Continuidade dos cuidados: uma prática em parceria.....	23
1.12 Direitos gerais do doente oncológico.....	27
1.12.1 Taxas Moderadoras.....	27
1.12.2 Comparticipação de Medicamentos.....	28
1.12.3 Despesas de deslocação.....	29
1.12.4 Proteção a criança e jovens deficientes.....	30
1.12.4.1 Abono de família.....	30
1.12.4.2 Subsídio por assistência de 3ª. Pessoa.....	31
1.12.4.3 Subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial.....	31
1.13 Instituições de apoio à criança com doença oncológica.....	32
1.13.1 Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro (APACC).....	32



1.13.1.1 Conceito.....	32
1.13.1.2 Organização.....	33
1.13.1.3 Casas «Acreditar».....	33
1.13.1.4 Voluntariado.....	35
1.13.2 Fundação do Gil.....	35
1.13.2.1 Projeto – “Apoio ao domicílio”.....	35
1.13.2.2 Projeto – “Casa do Gil”.....	36
1.13.2.3 Projeto – “Saúde em Família”.....	37
Capítulo II. Decisões de Ordem Metodológica.....	39
2.1 Tipo de Estudo.....	39
2.2 População e Amostra.....	41
Capítulo III. Revisão Sistemática da Literatura.....	43
3.1 Construção da pergunta de pesquisa.....	43
3.2 Critérios de inclusão e de exclusão.....	44
3.3 Estratégia de Pesquisa.....	45
3.4 Avaliação das evidências em relação a validade, generalização e transferências (Resultados).....	46
3.4.1 Artigo 1.....	46
3.4.2 Artigo 2.....	48
3.4.3 Artigo 3.....	50
3.4.4 Artigo 4.....	53
Capítulo IV. Previsão da análise de dados.....	57
Capítulo V. Considerações Éticas.....	61
Capítulo VI. Limitações, Implicações e Sugestões.....	63
Capítulo VII. Considerações Finais.....	65
Capítulo VIII. Referências Bibliográficas.....	67
Apêndices.....	70
Apêndice I – Cronograma.....	71
Anexos.....	72
Anexo 1 – Artigos incluídos na Revisão Sistemática da Literatura.....	73

## **II. Índice de figuras**

Figura nº.1: Fluxograma de seleção dos estudos incluídos na Revisão Sistemática da Literatura (RSL).....	46
--	----

## **III. Índice de tabelas**

Tabela nº.1: Comparticipação do Estado no preço de venda dos medicamentos.....	28
Tabela nº.2: Comparticipação das despesas de deslocação.....	29
Tabela nº.3: Comparticipação das despesas de deslocação não urgente a utentes em situação de insuficiência económica.....	30
Tabela nº.4: Construção da pergunta de pesquisa.....	43
Tabela nº.5: Critérios de inclusão e de exclusão dos estudos a selecionar.....	44
Tabela nº.6: Descrição dos Resultados do Artigo 1.....	46
Tabela nº.7: Descrição dos Resultados do Artigo 2.....	48
Tabela nº.8: Descrição dos Resultados do Artigo 3.....	50
Tabela nº.9: Descrição dos Resultados do Artigo 4.....	53



## **Lista de abreviaturas e siglas**

APACC – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro

DNA – Ácido Desoxirribonucleico

LLA – Leucemia Linfóide Aguda

PBE – Prática Baseada em Evidências

RNA – Ácido Ribonucleico

RSL – Revisão Sistemática da Literatura

UMAD – Unidades Móveis de Apoio ao Domicílio

## **Introdução**

No âmbito do 11º Curso de Licenciatura em Enfermagem da Universidade Atlântica/ Escola Superior de Saúde Atlântica, da unidade curricular de Investigação em Enfermagem, segundo a orientação da Profª. Mª. João Santos, foi proposto a realização de uma Revisão Sistemática da Literatura.

A Revisão Sistemática ou Metodológica é um modelo de revisão que usa métodos rigorosos e explícitos para identificar, selecionar, coletar dados, analisar e descrever as contribuições relevantes à sua pesquisa (CORDEIRO *et al.*, 2007). As Revisões Sistemáticas constituem instrumentos valiosos para o clínico, permitindo uma abordagem crítica integrada do conhecimento científico, orientada para a resposta a uma questão clínica relevante baseada na melhor evidência científica disponível.

Ao longo do meu percurso académico tenho conhecimento das consequências que a hospitalização acarreta na idade pediátrica, bem como as sucessivas deslocações ao hospital. Naturalmente, que a cronicidade da doença implica tempos mais longos de tratamento, vigilância e follow-up, bem como cuidados de saúde especializados, que por sua vez, se traduzem num aumento dos gastos do Sistema de Saúde. A oncologia pediátrica sempre foi uma área que me surtiu grande interesse e dessa forma, resolvi aprofundar os meus conhecimentos na tentativa de compreender a realidade que circunda esta doença e as suas implicações nos familiares/cuidadores. Será uma forma de fundamentar a escolha pela oncologia pediátrica para desenvolver o estudo. Mais especificamente, pretendo compreender as necessidades da criança com Leucemia Linfóide Aguda após a “alta-hospitalar” e dos apoios e políticas de continuidade de cuidados existentes que possam assegurar uma crescente qualidade dos cuidados prestados, com uma boa qualidade de vida para os doentes e para as famílias que os acompanham.

A criança é um ser ativo, brincalhão, que está a descobrir o mundo. Tem uma força interior e de viver muito grande, e uma enorme capacidade de se adaptar às novas situações. Assim, quando confrontada com doença oncológica, raramente apresenta estados depressivos (Branco e Conduto, 1999).

O cancro infantil corresponde a um conjunto de doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos. Esta proliferação descontrolada das células anormais pode ocorrer com o acúmulo em regiões específicas do corpo, ocorrendo a formação de tumores, e a migração das mesmas para outras regiões do corpo, ocorrendo a formação das metástases (INCA, 2010a).

Enquanto os tumores nos adultos estão, em geral, relacionados à exposição a vários fatores de risco, a maior parte das causas dos tumores pediátricos ainda é desconhecida. Os tumores pediátricos apresentam um menor período de latência, são mais agressivos e mais invasivos (BRASIL, 2009a).

Quando a criança adoece, os pais sofrem no seu amor, mas também vivem a rutura do seu projeto, da sua ambição. A sua angústia ajusta-se a um sentimento de mau êxito que a situação os fez viver. Traduz-se muitas vezes por uma agressividade dirigida a si próprios, mas que se repercute no seu ambiente. Sentem-se frustrados e culpabilizados (Waechter; Blake, 1979).

Uma das reações mais frequentes dos pais perante a doença da criança é o sentimento de culpa. Muitos acham que falharam no seu papel de pais e nas expectativas de si próprios, o que poderá prejudicar o seu funcionamento e as capacidades de apoio ao sofrimento do seu filho. Também alguns pais sentem-se ansiosos, mas devido ao encargo financeiro que a doença acarreta (Waechter; Blake, 1979).

É habitual as famílias, e principalmente os pais da criança, vivenciarem a doença do filho como se retratassem uma doença que é sua (Maia, 1998).

Apesar da hospitalização ser necessária para o tratamento de crianças com cancro, tenta-se diminuir o número e a necessidade de internamentos para amenizar os problemas relativos às mesmas. Dessa forma, um grande enfoque vem sendo dado à desospitalização viabilizada por meio do tratamento ambulatorial, hospital-dia, assistência domiciliar e redes de apoio (Costa; Lima, 2002).

No seguimento do mesmo pensamento surgiu então a necessidade de realizar o tema do estudo sobre a **“A família/cuidador da criança com Leucemia Linfóide Aguda e as suas necessidades em contexto domiciliar”**, uma vez que o devido acompanhamento

das crianças oncológicas após a alta hospitalar é fundamental e muitas vezes descorado, pelo que se pretende neste estudo desmistificar as carências sentidas e abordar os direitos e os deveres que devem ser assegurados, bem como as instituições de apoio social existentes e os apoios prestados por elas mesmas, a estas crianças e respetivas famílias/cuidadores, num momento tão vulnerável das suas vidas.

De acordo com Fortin (1999), um problema de investigação, é uma situação que necessita de uma solução, de um melhoramento ou de uma modificação, sendo que a elaboração deste trabalho tem como propósito dar resposta ao problema de investigação:

**“Quais as necessidades da criança com Leucemia Linfóide Aguda e da respetiva família/cuidador, em contexto domiciliar”.**

Uma questão de investigação é uma pergunta explícita respeitante a um tema de estudo que se deseja examinar, tendo em vista desenvolver o conhecimento que existe. É um enunciado claro e não equívoco que precisa os conceitos examinados, específica a população alvo e sugere uma investigação empírica (Fortin, 1999).

Tendo em conta o atrás mencionado, surgem as seguintes questões de investigação:

- **Quais as experiências vivenciadas pelo familiar/cuidador de uma criança com Leucemia Linfóide Aguda?**
- **Quais as implicações do acontecimento para o projeto de vida do familiar/cuidador de uma criança com Leucemia Linfóide Aguda?**
- **Quais os direitos gerais do doente oncológico?**
- **Quais os apoios prestados à criança com Leucemia Linfóide Aguda e à respetiva família/cuidador?**

Fortin (1999) define objetivos com um enunciado declarativo que precisa a orientação da investigação segundo os níveis de conhecimentos estabelecidos no domínio da questão. Assim sendo, os objetivos estabelecidos para este estudo de investigação foram os seguintes:

- **Conhecer o familiar que vive a experiência de cuidar de uma criança com Leucemia Linfóide Aguda;**

- **Entender as implicações do acontecimento para o projeto de vida do familiar/cuidador de uma criança com Leucemia Linfóide Aguda;**
- **Identificar os direitos gerais do doente oncológico;**
- **Identificar os apoios prestados à criança com Leucemia Linfóide Aguda e à respetiva família/cuidador.**

Dado que se pretende chegar a uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno, conhecendo-o na sua totalidade, enquanto experiência vivida pelo participante, considero que é mais adequado realizar um estudo de paradigma qualitativo, utilizando o método fenomenológico, tipo descritivo-exploratório, onde irei realizar uma Revisão Sistemática da Literatura, cujo objetivo geral prende-se à investigação e à recolha de informação disponível sobre a temática em estudo.

A partir da questão PICO, serão definidos alguns conceitos ou palavras-chave e realizada uma pesquisa de artigos científicos em base de dados eletrónica, no período compreendido entre a primeira e a segunda semana do mês de novembro de 2014, sendo selecionados 4 artigos, segundo critérios previamente definidos e centralizados na problemática em estudo.

Estruturei este trabalho de forma a permitir uma fácil leitura e compreensão do mesmo. Deste modo, encontra-se dividido em quatro fases: a **introdução** onde é apresentado o tema, definido o problema de investigação, as questões de investigação e os objetivos, a **fase conceptual** onde se efetua o enquadramento teórico, a **fase metodológica** onde exponho a metodologia utilizada, nomeadamente o tipo de estudo, a população e a amostra do mesmo e a Revisão Sistemática da Literatura, com a seleção dos artigos mediante critérios de inclusão e exclusão e a avaliação dos resultados obtidos e, por fim, a **conclusão** onde realizo uma pequena reflexão global do estudo e do seu desenvolvimento, bem como as suas implicações, limitações e sugestões.

Para a realização deste trabalho, utilizarei as normas de trabalhos escritos do Repositório Científico da Universidade Atlântica (UATLA), bem como o novo acordo ortográfico.



## **Capítulo I. Enquadramento Teórico**

### **1.1 Conceito de cancro**

*“Neoplasia é uma proliferação anormal do tecido, que foge parcial ou totalmente ao controlo do organismo e tende à autonomia e à perpetuação, com efeitos agressivos sobre o hospedeiro”* (Pérez-Tamayo, 1987; Robbins, 1984).

### **1.2 Fisiopatologia do cancro**

A célula é a unidade básica estrutural e funcional dos seres vivos, existindo cerca de 60 000 biliões no corpo humano de um adulto (Otto, 2000). As células maduras apresentam tamanho, forma e núcleo uniforme. Este último contém os cromossomas e dentro de cada encontra-se o ácido desoxirribonucleico (DNA). Por sua vez, o DNA é uma molécula gigante cuja composição química controla as características do ácido ribonucleico (RNA) que regula o crescimento e a função da célula. Quando ocorre a fecundação o DNA e o RNA, dentro dos cromossomas do óvulo e do esperma, vão orientar a diferenciação e curso das células que vão formar o organismo adulto. No desenvolvimento dos diversos órgãos e partes do corpo, as células sofrem diferenciação em tamanho, forma e organização indo adquirir funções especializadas (Phipps, 1999).

O mesmo autor refere que a reprodução das células (mitose) consiste num processo ordenado em que ocorre a divisão de uma célula em duas. Esta multiplicação abrange uma sequência de acontecimentos que envolvem a duplicação e distribuição do DNA pelas células-filhas produzidas pela divisão celular. Por vezes surgem alterações anormais no crescimento da célula que são malignas (neoplasias) e outras que são benignas.

As células malignas apresentam a estrutura e a atividade básicas perturbadas de forma desconhecida e devido a causas ainda pouco compreendidas (Phipps, 1999).

Regra geral, as células cancerígenas possuem propriedades que são enumeradas de seguida (Phipps, 1999).

- Imortalidade das células transformadas, sendo capazes de atravessar um número infinito de populações, duplicando-se aquando disponíveis fatores nutritivos e de crescimento;
- Inibição do movimento por diminuição do contacto. As células normais ajustam-se às células vizinhas através de margens de crescimento, suspendendo o movimento quando se encontram com outra célula. Assim, organizam-se em simetria, uma em torno da outra. Pelo contrário, as células malignas não respeitam as outras células, invadindo-as;
- Inibição da divisão celular por diminuição do contacto. As células normais param a sua divisão não por falta de nutrientes ou de desperdícios acumulados, mas devido ao contacto total com outras células (quando são cercadas). No caso das células malignas isso não acontece, elas dividem-se até se esmagarem umas sobre as outras;
- Diminuição da aderência. As células cancerígenas possuem maior mobilidade, pois são menos aderentes;
- Perda da dependência da ancoragem. As células malignas não necessitam de uma superfície para se aderirem e proliferarem, assumindo assim uma configuração mais arredondada;
- Perda do ponto de controlo restritivo. A célula normal necessita de várias condições normais de crescimento e apresentam um ponto de restrição que as impede de continuar o ciclo celular. As células cancerígenas perdem este ponto de controlo restritivo, continuando a proliferar apesar das subcondições de nutrição e da elevada densidade celular;
- Perda de diferenciação ou aparência com a célula original a partir da qual se originou o crescimento do tumor. As células malignas podem ser bem diferenciadas, moderadamente diferenciadas ou fracamente diferenciadas;
- Translocação e deleção, alteração na posição ou ausência de partes de cromossomas. Em muitas das células cancerígenas, os cromossomas que transportam os genes são anormais. Podem dividir-se, parte deles pode faltar ou terem mudado de posição ou estarem misturados entre os cromossomas;

- Presença de núcleos de diversos tamanhos, muitos dos quais contendo quantidades elevadas de cromatina, e presença de células no processo de divisão, o que traduz uma divisão rápida e desordenada das células;
- Não apresentam cápsula envolvente, pelo que invadem o tecido adjacente ou circundante, incluindo os vasos linfáticos e sanguíneos, através dos quais se podem espalhar a locais do corpo distantes, e formarem novos cancros (metástases);
- Apresentam menos citoplasma e este muda de cor mais profundamente do que o da célula normal, o que indica maior concentração de RNA.

### **1.3 Dados epidemiológicos do cancro pediátrico**

O cancro pediátrico representa em torno de 2% de todos os tipos de cancro (Internacional Union Against Cancer, 2006). No Mundo, estima-se uma incidência mundial anual entre 75 e 140 casos de cancro pediátrico por milhão, com o número de casos novos excedendo os 200.000 (Gurney 2006, p. 1-13).

Segundo Lins (2004, p. 920-927) as leucemias constituem a neoplasia maligna mais comum da infância, representando entre 25 e 30% dos casos e a primeira causa de morte por cancro pediátrico no mundo.

A Leucemia Linfóide Aguda (LLA) representa 75% dos casos, com maior incidência entre 3 e 5 anos, na raça branca e no sexo masculino (Malogolowkin 2006, p. 145-159).

### **1.4 Leucemia Linfóide Aguda (LLA)**

A leucemia constitui a neoplasia mais comum de células brancas, com uma incidência de 9 em 100.000, e pode ser uma doença aguda ou crónica. As características gerais das leucemias incluem: proliferação neoplásica das células da medula óssea, constituindo uma ou mais linhagens celulares; circulação das células neoplásicas no sangue periférico na maioria, mas não em todos os casos; e supressão de outros elementos da medula óssea, produzindo sintomas pela ausência de eritrócitos, leucócitos e plaquetas normais (Stevens, A. Lowe, J., 2002, p. 323).

As leucemias agudas caracterizam-se pela proliferação de células imaturas conhecidas como células blásticas. A doença apresenta uma evolução tipicamente rápida que, sem tratamento, é fatal num curto período de tempo (Stevens, A. Lowe, J., 2002, p. 323).

A maioria dos doentes queixa-se de mal-estar, letargia, perda de peso, febre, sudorese noturna, dor óssea ou articular, dispneia, equimoses e manifestações geniturinárias, como cistite. Podem apresentar ainda pancitopenia leve (anemia, trombocitopenia e neutropenia), contagem normal dos leucócitos e ausência das células blásticas ou leucocitose e células blásticas circulantes (Porth, C., 2004, p. 286).

Foram identificados três tipos de Leucemia Linfóide Aguda (LLA): L1, L2 e L3. O tipo L1 caracteriza-se por uma célula de tamanho pequeno, citoplasma mínimo com ausência de grânulos e raros nucléolos, constituindo o subtipo mais comum em crianças. O tipo L2, o subtipo mais observado em adultos, caracteriza-se por células de tamanho maior com quantidade moderada de citoplasma e nucléolos proeminentes. O tipo L3, o subtipo da leucemia de Burkitt ou das células B, é associado a prognóstico sombrio, quando tratado com protocolos de tratamento padrão para a LLA (Porth, C., 2004, p. 287).

Em geral, o tratamento da LLA consiste em quatro fases: terapia de indução; terapia de consolidação; terapia de manutenção, em que se administra a quimioterapia de combinação e profilaxia do Sistema Nervoso Central. Em geral, a terapia de indução consiste em esquemas de agentes quimioterápicos que preservam as células mielóides. A terapia de consolidação consiste em altas doses de quimioterapia administradas a doentes que obtiveram remissão com a terapia de indução. Comumente, a terapia de manutenção consiste em doses menores de quimioterapia administradas durante um período de tempo mais longo (por exemplo dois anos) a doentes após a terapia de consolidação. Como os agentes quimioterápicos sistémicos não conseguem atravessar a barreira hematoencefálica e erradicar as células leucémicas que penetram no Sistema Nervoso Central, administra-se uma profilaxia do Sistema Nervoso Central simultaneamente com a quimioterapia sistémica (Porth, C., 2004, p. 287-288).

Os esquemas atuais de quimioterapia produzem sobrevida a longo prazo em cerca de 70% das crianças com LLA (Porth, C., 2004, p. 288).

## **1.5 Etapa de desenvolvimento da criança com faixa etária entre os 3-5 anos**

As conquistas biológicas, psicossociais, cognitivas, espirituais e sociais combinadas durante o período pré-escolar (dos 3 aos 5 anos de idade) preparam os pré-escolares para a mudança mais significativa dos seus estilos de vida – o ingresso na escola (Marilyn J. *et al*, 2001, p. 417).

O controlo das funções corpóreas, experiência de períodos breves e prolongados de separação, a capacidade de interagir cooperativamente com outras crianças e adultos, o uso da linguagem para a simbolização mental, e maiores períodos de atenção e memória os deixam prontos para o grande próximo período – os anos escolares. A conquista bem-sucedida dos níveis anteriores de crescimento e desenvolvimento é essencial para que os pré-escolares refinem muitas das tarefas que foram dominadas nos anos da primeira infância (Marilyn J. *et al*, 2001, p. 417).

### **1.5.1 Desenvolvimento Biológico**

A taxa de crescimento físico desacelera e estabiliza durante os anos pré-escolares. O peso médio é de 14,6 kg aos 3 anos, de 16,7 kg aos 4 anos e de 18,7 kg aos 5 anos. O ganho médio de peso por ano permanece em aproximadamente 2,3 kg (Marilyn J. *et al*, 2001, p. 417).

O crescimento em altura também permanece estacionado, com um aumento anual de 6,75 a 7,5 cm e geralmente ocorre pelo alongamento das pernas, mais do que do tronco. A altura média é de 95 cm aos 3 anos, de 103 cm aos 4 anos, e de 110 cm aos 5 anos (Marilyn J. *et al*, 2001, p. 417).

Durante este período, a maioria das crianças já passou pelo treinamento sanitário. Para a maioria, o desenvolvimento motor consiste em aumentos na força e no refinamento de habilidades previamente aprendidas, tais como andar, correr e pular. Entretanto, o desenvolvimento muscular e o crescimento ósseo ainda se encontram longe da maturidade. Atividades e esforços excessivos podem ferir os tecidos. A boa postura, exercícios e nutrição adequada e descanso são essenciais para o desenvolvimento ideal do sistema musculoesquelético (Marilyn J. *et al*, 2001, p. 417).

### **1.5.2 Desenvolvimento Psicossocial**

Depois de terem dominado as tarefas do período da primeira infância, os pré-escolares estão prontos para enfrentar os desafios do desenvolvimento do período pré-escolar. Erikson afirma que a principal tarefa psicossocial deste período é a aquisição do senso de *iniciativa*. As crianças estão num estágio de aprendizagem energética. O conflito surge quando as crianças ultrapassam os limites das suas capacidades e sentem *culpa* por não terem comportado-se adequadamente. Sentimentos de culpa, ansiedade e medo também podem resultar de pensamentos que diferem do comportamento esperado (Marilyn J. *et al*, 2001, p. 417-418).

O desenvolvimento do *superego*, ou *consciência*, tem o seu início perto do final da primeira infância e é uma das principais tarefas dos pré-escolares. Aprender o que é certo e errado é o início da moralidade (desenvolvimento moral) (Marilyn J. *et al*, 2001, p. 418).

### **1.5.3 Desenvolvimento Cognitivo – Fase Pré-Operacional (Piaget)**

A fase pré-operacional compreende a fase entre os 2 e os 7 anos e é dividida em dois estágios: a *fase pré-conceptual* (entre os 2 os 4 anos de idade) e a *fase do pensamento intuitivo* (entre os 4 e os 7 anos de idade). Uma das principais transições durante essas duas fases é a mudança do pensamento totalmente egocêntrico para a consciência social e a capacidade de considerar os pontos de vista alheios (Marilyn J. *et al*, 2001, p. 418).

A *linguagem* continua a desenvolver-se durante o período pré-escolar. A fala permanece primordialmente como um veículo de comunicação egocêntrica. Os pré-escolares presumem que todos pensem que eles próprios e que uma breve explanação dos seus pensamentos é suficiente para que todos os entendam. Para a criança desta faixa etária, o método mais esclarecedor e eficaz é a *brincadeira*, que se torna a maneira de a criança compreender, adaptar-se e exercitar as experiências da vida (Marilyn J. *et al*, 2001, p. 418).

O pensamento dos pré-escolares é geralmente descrito como *pensamento mágico*. Por causa do seu egocentrismo e raciocínio poderoso, eles acreditam que os pensamentos são todos poderosos, o que os coloca numa posição vulnerável de culpa e responsabilidade

por pensamentos maus, que podem coincidir com a ocorrência de um evento desejado (Marilyn J. *et al*, 2001, p. 418).

#### **1.5.4 Desenvolvimento Espiritual**

O conhecimento das crianças sobre fé e religião é apreendido por meio de pessoas íntimas nos seus ambientes, geralmente das práticas religiosas dos pais. Contudo, a compreensão das crianças pequenas sobre espiritualidade é influenciada pelos seus níveis cognitivos. Os pré-escolares têm um conceito concreto de um Deus com características físicas, que geralmente se parece com um amigo imaginário. Eles entendem histórias bíblicas simples e memorizam orações curtas, mas a sua compreensão sobre o significado desses rituais é limitada (Marilyn J. *et al*, 2001, p. 419).

É importante que as crianças vejam Deus como aquele que oferece amor incondicional, em vez de um juiz de comportamento bom ou mau. Rezar para Deus e observar tradições religiosas (por exemplo orações antes das refeições ou ao se deitar) podem ajudar as crianças em períodos de hospitalização. Em muitas fés religiosas, as práticas culturais e a religião estão intimamente relacionadas e são uma parte importante na vida da criança e da família (Marilyn J. *et al*, 2001, p. 419).

#### **1.5.5 Desenvolvimento Social**

Durante o período pré-escolar, o processo de *individualização-separação* é concluído. Os pré-escolares superam muito da ansiedade relacionada a estranhos e ao medo da separação dos primeiros anos. Eles relacionam-se facilmente com pessoas não-conhecidas e toleram breves separações dos pais com pouco ou nenhum protesto. Contudo, ainda precisam de segurança, tranquilidade, orientação e aprovação dos pais, principalmente quando entram na pré-escola ou no ensino fundamental. Separações prolongadas, como as impostas por doenças ou hospitalizações, são difíceis, mas os pré-escolares respondem muito bem à preparação antecipada e à explicação concreta (Marilyn J. *et al*, 2001, p. 420).

#### **1.6 A criança com doença oncológica**

Thompson e Ashwill (1996) referem que a infância é um período em que existe um rápido desenvolvimento social e cognitivo. É durante esta etapa e posteriormente na

adolescência que se dão aquisições importantíssimas. O diagnóstico de cancro pode perturbar o desenvolvimento de competências na criança, uma vez que exige constantes hospitalizações, a separação da família, interferências nas experiências de socialização, assim como a realização de procedimentos técnicos que podem gerar dor e stress.

Tal como referido por Valle (1997), há cerca de duas décadas, o cancro infantil era considerado uma doença aguda e de evolução, invariavelmente, fatal. Atualmente é vista como uma doença crónica e com perspectiva de cura em grande número de casos.

Decorrente desta alteração, a assistência à criança com doença oncológica deve ser realizada com base no cancro infantil como uma doença crónica que reflete toda a sua problemática na vida adulta em desenvolvimento (Lima, 1995).

O objetivo da assistência de saúde nestas crianças é o de tentar proporcionar uma melhor qualidade de vida e diminuir as sequelas, levando em consideração a integridade da própria criança.

O diagnóstico de doença oncológica é acompanhado por um tumulto de sentimentos, representando um impacto destruturador, que ameaça o equilíbrio pessoal da criança. O enfoque psicossocial da criança com cancro engloba compreendê-la quanto às suas crenças e aos seus sentimentos em relação à doença, o que influencia não apenas na sua adaptação ao tratamento e aos seus efeitos, mas também sobre o curso da própria doença (Melo, 2003).

O desenvolvimento equilibrado da criança com doença oncológica está intimamente ligado ao comportamento parental, ou seja, às estratégias de coping e às respostas dos pais face às necessidades particulares e específicas das crianças (Silva et al, Julho de 2002).

Atualmente, a criança com doença oncológica é cuidada em toda a sua especificidade, cujas necessidades não se restringem apenas à cura da doença, mas são também determinadas pela criança doente, de acordo com o seu crescimento, desenvolvimento e individualidade.



Assim, a promoção da qualidade de vida durante o crescimento e desenvolvimento da criança, preservando as suas relações sociais, afetivas e psicológicas tornou-se num objetivo imprescindível.

### **1.7 A família da criança com doença oncológica**

Ackerman (1986:29) refere que “a família é a unidade básica do crescimento e experiência, desempenho ou falha. É também a unidade básica de doença e saúde.”

A família, enquanto sistema vivo, desenvolve um percurso evolutivo e complexo, para acompanhar o desenvolvimento dos elementos que a compõe e para dar resposta às solicitações sociais que vão acontecendo (Relvas, 2000). Ainda segundo a autora, a ideia de a mudança alternar com momentos de estabilidade absoluta é uma ideia alheia à realidade, porque a família, enquanto sistema vivo, está sujeita a oscilações permanentes. Quando estas oscilações ultrapassam determinados níveis originam respostas que podem significar mudanças irreversíveis com a emergência de novos padrões funcionais. A família mesmo em crise não para de funcionar “...*prosegue a sua história tentando reencontrar um novo estágio de equilíbrio através da mudança.*” (Relvas, 2000, p. 28). Cada família desenvolve determinadas habilidades auto-organizativas que resultam da interação dos seus membros entre si e com o ambiente. O objetivo é manter o equilíbrio do sistema sem perder a sua autonomia e a individualidade que a torna distinta das demais.

Quando uma criança adoece, a sua doença pode suscitar um sofrimento profundo e uma desordem no sistema familiar. A família pode passar por emoções diversas como choque, sentimento de injustiça, revolta, agressividade, culpabilidade e angústia profunda.

Os pais, surpreendidos bruscamente com o diagnóstico de uma doença de mau prognóstico no seu filho, são confrontados, não somente com o pensamento de morte, mas também com o choque da realidade cruel e brutal, da perda, da separação e do abandono.

A época do diagnóstico é um tempo de catástrofe, de incertezas, de sentimentos de angústia diante da possibilidade de morte. Segundo Valle (1994) são comuns as reações iniciais de incredibilidade, de questionamento sobre a validade do diagnóstico.

É um tempo de fuga de uma revelação, que pode lançar a família em intensos conflitos: acusações mútuas entre os pais pela responsabilidade da doença, procura de explicações para essa realidade, tentando atribuir uma causa ao cancro, procurando algo que leve à compreensão do aparecimento do mesmo, que possa fazer-lhes sentido (Valle, 1994).

O sofrimento da família pode ainda ser causado, não só pela gravidade da doença do seu filho, mas também pela ansiedade em relação ao envolvimento na prestação de cuidados e na capacidade de lidar com as emoções. A capacidade, por parte da família, de enfrentar tal situação depende dos sistemas de suporte de que dispõe e que são, fundamentalmente, as experiências anteriores com acontecimentos semelhantes, a coesão entre os membros e a capacidade de utilização dos recursos exteriores ao núcleo familiar.

Com o objetivo de explicar o quadro geral da doença crónica na família Rolland (1995) desenvolve um modelo tridimensional a partir (i) da tipologia psicossocial da doença, (ii) das fases da doença e (iii) do modelo sistémico da família. Através da conjugação das três vertentes é possível especular como estas forças se relacionam e se influenciam e ainda prever um padrão de resposta da família. A tipologia psicossocial de uma doença crónica é descrita com base em quatro características: (i) o início; (ii) o curso; (iii) as consequências e (iv) a incapacitação. Quanto ao ciclo de vida da doença, ele acontece por uma sucessão de três fases temporais: (i) fase da crise; (ii) fase crónica; (iii) fase terminal (Rolland, 1995).

De acordo com este autor o ciclo da doença, ou seja a fase de crise inicia-se com o aparecimento dos primeiros sintomas. A família vai experimentar a sua vulnerabilidade e contactar com os primeiros sintomas da doença (Hamel-Bissell e Winstead-Fry cit. Por Pereira, 2007a). A importância e significado atribuídos às primeiras manifestações dependem de fatores tão diversos como a sua intensidade e grau de incapacidade produzidos, conhecimentos e experiência que a família possui. No caso da doença oncológica, normalmente, o seu início é abrupto o que obriga a família a mobilizar rapidamente os seus recursos para conseguir administrar a crise (Rolland, 1995). Quando a doença crónica surge ela tende a assumir-se como o novo foco familiar. Altschuler (1997) afirma que a priorização da doença pode ser benéfica numa primeira fase, mas que a permanência nesta atitude por longos períodos de tempo não favorece a construção de uma nova identidade distinta da doença. Enquanto para Byng-Hall (1997) o perigo na

doença crónica surge quando a família perpetua a sua atuação como se tratasse de uma doença aguda. Pode ser importante para a família não se sentir pressionada a aceitar, de uma vez, as implicações da doença crónica. Assim como pode ser importante manter, o mais possível, as rotinas que existiam antes da doença. Estas estratégias poderão ser essenciais para a manutenção da esperança (Byng-Hall, 1997).

A resposta que a família vai ser capaz de desenvolver não será independente das respostas de cada um dos seus membros e do seu passado. Segundo Rolland (1995), a família nesta fase vai desenvolver mecanismos de autorregulação com os objetivos de preservar a sua identidade, manter a sua integridade e adquirir um sentimento de controlo sobre a situação. De acordo com a teoria de Combrinck-Graham (cit. por Rolland, 1995) o aparecimento de uma doença crónica impulsiona a família para um prolongado período centrípeto. Os diferentes membros aproximam-se reforçando os seus laços, com o objetivo de mobilizar e de disponibilizar todos os seus recursos para responder às exigências cuidativas do membro doente e para responder às necessidades afetivas de cada um. Neste momento é de esperar que a família ainda não reúna conhecimentos acerca do curso esperado da doença, consequências e o prejuízo que possa resultar da enfermidade.

O período que vai desde o diagnóstico até ao ajustamento é considerado por Rolland (1995) como sendo a fase crónica. Para Hamel-Bissell e Winstead-Fry (cit. por Pereira, 2007a) corresponde a uma fase em que a família valida a doença, aceita o tratamento e move-se no sentido de ajustar papéis e funções para dar resposta às necessidades do membro doente. A informação transmitida pelos profissionais de saúde sobre a doença e curso esperado vai ser importante na adaptação. Para a manutenção do sentimento de controlo sobre a situação, a família necessita de atribuir um significado e uma causa ao sucedido. Por vezes, as famílias menosprezam ou negam a doença porque sentem que não possuem recursos para gerir a situação. Esta situação desde que não seja perpetuada poderá ser uma estratégia de *coping* com efeitos positivos (Danielson, HamelBissell e Winstead-Fry cit. por Pereira, 2007a).

Durante esta fase a família desenvolve um conjunto de estratégias e habilidades para dar resposta às necessidades que vão surgindo. Gradualmente, vai adquirir conhecimento sobre o ciclo de vida da doença, consequências e incapacidades que possam resultar. O

ajustamento à situação torna-se num processo dinâmico e espontâneo que acompanha a evolução da doença. Se a doença tiver um curso constante a família acaba por desenvolver um *modus operandi*. Rolland (1995, p.378) refere que “*A capacidade da família de manter uma aparência de vida normal na presença anormal de uma enfermidade crónica e de uma incerteza aumentada constitui uma tarefa-chave deste período.*”

Jacobs (cit. por Pereira, 2007a) identifica na família seis atributos que influenciam a sua capacidade de se adaptar à doença: (i) possuir um sistema de crenças que lhe permite atribuir um significado à situação; (ii) ter apoio social e oportunidade em prosseguir com os seus interesses individuais; (iii) capacidade em desempenhar novos papéis; (iv) possibilidade em estabelecer redes de comunicação dentro da família; (v) capacidade em identificar problemas e vias de resolução; (vi) grau de encaixe entre a doença e a estrutura familiar. Ainda segundo este autor, quando se pretende avaliar a capacidade da família na adaptação à doença crónica é importante considerar três aspetos: (i) grau de invasão da estrutura familiar pela doença; (ii) grau de encaixe entre as características da doença e os valores, crenças e vulnerabilidades da família; (iii) capacidade de mobilizar o sistema de crenças para compreender e incorporar as exigências da doença.

A fase terminal inicia-se com o estágio pré-terminal da doença, quando a morte é inevitável e a família começa a lidar com as questões relacionadas com o luto (Rolland, 1995). Devido aos avanços da ciência no tratamento das doenças crónicas, torna-se possível que a pessoa entre na fase de fim de vida com falências orgânicas que não têm que ver com a doença da qual foi portadora durante anos.

O impacto de uma doença sobre a família afeta qualquer uma das várias esferas: financeira, social, somática, comportamental, vida mental (Sabbeth, 1984).

A doença oncológica, com prognóstico reservado, já apresenta uma grande possibilidade de cura, ou pelo menos de uma longa sobrevivência, graças aos progressos da medicina. No entanto, a expectativa de cura pressupõe que a criança necessita de muitos períodos de hospitalização. Os procedimentos de diagnóstico e tratamento são desconfortáveis, os efeitos secundários dos tratamentos aliados à incerteza de cura, o medo das recidivas são situações de sofrimento profundo dos pais.

Ao lado do desgaste emocional, da incompreensão de ser atingida por tal golpe, da ameaça de morte, a família precisa resolver problemas de ordem prática, tais como os de ordem doméstica, os de ordem financeira e os de ordem profissional. Além disso, precisa ajudar a criança doente a reagir bem, tanto física como emocionalmente, às situações de sofrimento que a doença e o tratamento impõem: dores, medos, sintomas físicos como náuseas e vômitos, aparência comprometida pela queda de cabelo... A quantidade de tempo e esforço pessoal devotados no tratamento, que exige idas frequentes ao hospital para os esquemas de quimioterapia e das hospitalizações desequilibram a vida familiar, que passa por uma brutal transformação (Valle, 1994).

Há reações comuns que a maioria dos pais vivenciam quando confrontados com o diagnóstico de uma doença fatal. Muitos autores são de opinião que de acordo com as características especiais de tais reações estas podem ser divididas nas seguintes fases, de acordo com as respostas: *período inicial*, *ajustamento no período intermédio* e *reações na fase terminal*.

As fases não seguem sempre a mesma ordem nem apresentam exatamente as mesmas características em todas as pessoas. Sobre este assunto, as obras de Kubler-Ross são documentos importantes de reflexão em que a autora identificou assim, as respostas dos pais perante uma situação potencialmente trágica: *negação* e *isolamento*, *raiva*, *negociação*, *depressão* e *aceitação* (Kubler-Ross, 1991).

A notícia do diagnóstico é recebida como um tremendo choque que desencadeia desfalecimento e incapacidade de compreensão ou de lembrança do que lhes foi dito. Após a confirmação do diagnóstico, a família sofre uma desorganização funcional e é muito frequente a *negação* e a recusa em aceitar o diagnóstico, especialmente nas suas implicações fatais. Nesta fase de negação, os pais, à procura de outras opiniões acerca do diagnóstico e terapêutica, por vezes, consultam outros médicos, na esperança de que tenha havido um erro de diagnóstico (Kubler-Ross, 1991).

Os pais podem ter um sofrimento de *raiva*: do médico que examinou a criança e não apresentou logo o diagnóstico; do médico que os informou; do enfermeiro; ou dos outros membros da equipa de saúde. Na maioria dos casos, os pais sentem-se frustrados por não poderem cuidar do seu filho (Kubler-Ross, 1991).

A terceira fase é a *negociação* que é uma tentativa de adiar o acontecimento. Inclui um prémio oferecido, estabelece uma meta auto-imposta e inclui uma promessa. Uma vez que nas fases anteriores não foi possível enfrentar a situação, existe como um sentimento de revolta. Por isso, entrando em acordo, é mais provável o sucesso. A maioria das negociações são feitas com Deus e são mantidas em segredo (Kubler-Ross, 1991).

A *depressão* surge, muitas vezes, acompanhada de exaustão física e mental, acrescida da preocupação com a carga financeira que a doença acarreta (Kubler-Ross, 1991).

A *aceitação*, segundo Kubler-Ross (1991), não se pode confundir com um estágio de felicidade, é quase uma fuga de sentimentos. Esta etapa coincide com a eminência da morte e com a própria morte. A família experimenta toda a cruzeza, a perda e a solidão da separação. É o período em que a família, geralmente, necessita de mais ajuda e compreensão.

A presença de uma criança com doença oncológica é extremamente perturbadora do equilíbrio emocional de todos os elementos da família (Magni, 1983). Diríamos como Spinetta que a família é, também, o doente quando é diagnosticado um cancro na criança.

### **1.8 O conceito atual do Sistema Nacional de Saúde**

Quando se pretende definir o conceito de “Instituição de Saúde” deparamo-nos com diversas versões e opiniões e, ainda hoje, se procura definir uma tipologia. Para alguns autores, Instituição de Saúde é uma organização que oferece serviços, nos quais os clientes representam o principal beneficiário; para outros, é uma organização que oferece recursos para o atendimento de necessidades da comunidade e pela prestação de serviços de saúde.

As Instituições de Saúde têm, necessariamente, de apresentar determinadas características, entre as quais: flexibilidade, adaptabilidade e dinamismo. São flexíveis na medida em que se estruturam de diferentes formas para conseguirem atender às necessidades permanentes ou emergentes; assumem um papel adaptável aos objetivos que pretendam atingir com a sua implementação; e por fim, governam o seu desenvolvimento de forma dinâmica.

De acordo com o definido pelo Ministério da Saúde (2006) presente no “Estatuto do Serviço Nacional de Saúde”, o Serviço Nacional de Saúde é o conjunto ordenado e hierarquizado de instituições e serviços, dependentes do Ministério da Saúde, que têm como missão garantir o acesso de todos os cidadãos aos cuidados de saúde, nos limites dos recursos humanos, técnicos e financeiros disponíveis. O seu objetivo é a proteção de saúde individual e coletiva da comunidade, promovendo a saúde e prevenindo a doença.

O Sistema Nacional de Saúde deve garantir a toda a população o direito aos cuidados de saúde, qualquer que seja a sua situação económica ou geográfica. Segundo Lopes e Pinto (2003: 73) ao citar a Constituição Portuguesa, art.64: *“Todos têm direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover. Este direito é realizado através de um Serviço Nacional de Saúde universal e geral e, tendo em conta as condições económicas e sociais dos cidadãos tendencialmente gratuito”*.

No texto constitucional refere que é função do Estado assegurar o direito à proteção da saúde e para tal deve:

- *“Garantir o acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados de medicina preventiva, curativa e de reabilitação”*;
- *“Garantir uma eficiente e racional cobertura de todo o país em recursos humanos e unidades de saúde”*;
- *“Orientar a sua ação para a socialização dos custos de cuidados médicos e medicamentosos”*;
- *“Disciplinar e fiscalizar as formas empresariais privadas de medicina articulando-as com o Serviço Nacional de Saúde, de forma a assegurar nas instituições de saúde públicas e privadas, adequados padrões de eficiência e de qualidade”*;
- *“Disciplinar e controlar a produção, a distribuição, a comercialização e o uso de produtos químicos, biológicos e farmacêuticos e outros meios de tratamento de diagnóstico”*.

Segundo a Organização Mundial de Saúde a saúde é *“um estado completo de bem-estar físico, social e mental e não apenas a ausência de deformidades”*, ainda segundo o Dicionário de Língua Portuguesa, a saúde é *“ausência de doença, estado do que é são”*.

Na Declaração Universal dos Direitos do Homem, art.25: *“Toda a pessoa tem direito a um nível de cuidados suficientes para assegurar, a si e à sua família, a saúde e o bem-estar, principalmente na (...) assistência médica...”*.

Tal como Santos (2007) nos recorda, o Sistema de Saúde poderá definir-se como uma rede de serviços cujo objetivo é proporcionar o ótimo nível de saúde às pessoas, proteger dos riscos de adoecer, satisfazer as necessidades individuais de saúde e distribuir de forma equitativa o nível de saúde. Relativamente às funções do Sistema de Saúde, podemos enunciar a prestação de serviços, o financiamento, a geração de recursos, a supervisão e a regulação.

A missão do Sistema Nacional de Saúde, segundo Serrão (2006), assenta nos seguintes pressupostos:

- 1) Proporcionar um modelo integrado de promoção e manutenção da saúde e do bem-estar, e de prevenção da doença, em articulação permanente com outras dimensões, designadamente: a economia, o ambiente, a educação, o emprego, a segurança, os transportes e comunicações, a habitação e a nutrição;
- 2) Assegurar a todos os cidadãos portugueses o acesso aos cuidados de saúde necessários, em tempo oportuno e de forma contínua, sem barreiras de natureza económica, geográfica, arquitetónica ou cultural, sem discriminações em razão do estatuto económico ou social, a idade, a raça, o sexo ou o credo religioso;
- 3) Promover e garantir o atendimento personalizado dos cidadãos, no respeito integral dos seus direitos fundamentais, designadamente em matéria de privacidade, liberdade de escolha e informação, e dentro de uma conduta tecnicamente adequada, atenciosa, diligente e respeitadora dos valores éticos e humanos;
- 4) Desenvolver metodologias ajustadas à organização e prestação de cuidados de saúde para que os recursos envolvidos sejam utilizados de forma criteriosa e racional, designadamente na definição de prioridades, nos processos de produção desses cuidados e na avaliação dos resultados obtidos;



- 5) Estimular e desenvolver a investigação científica e tecnológica de modo a que novos contributos teóricos e novas práticas clínicas possam estar disponíveis para todos os cidadãos.

### **1.9 Caracterização do Sistema de Saúde Português**

Segundo a Organização Mundial de Saúde, os objetivos de qualquer sistema de saúde devem ser três: melhorar a saúde da população que serve; responder às expectativas dos cidadãos em relação aos cuidados atendendo sempre ao respeito, à dignidade, à autonomia e à confidencialidade da informação; e, finalmente, proporcionar proteção financeira nos custos de saúde.

Compreenda-se por sistema, um conjunto de elementos interdependentes num grupo de unidades combinadas, que formam um todo organizado e cujo resultado é maior do que os resultados que as unidades teriam se funcionassem de forma independente (Gonçalves e Costa, 2003). As características de um sistema são:

- Objetivo ou fim a alcançar;
- Totalidade – todo o sistema tem uma natureza orgânica e se uma ação altera uma das unidades do sistema automaticamente produz mudanças nas outras;
- Entropia – tendência que os sistemas têm para o desgaste que é suavizado pelo aumento da informação e estilo de comunicação entre os intervenientes;
- Homeostasia que é o equilíbrio dinâmico entre as diferentes partes do sistema.

O Sistema de Saúde é um sistema aberto, complexo e dinâmico que interage com o meio ambiente (clientes, prestadores de cuidados, ordens profissionais, etc...) e pressupõe um conjunto de elementos dispostos de forma organizada.

### **1.10 Cuidados Continuados**

Para o Plano Nacional de Saúde – Orientações Estratégicas 2003, os cuidados continuados devem investir num nível intermédio de cuidados entre o nível de atuação dos centros de saúde e o nível de atuação hospitalar, passando por internamentos de

carácter transitório e equipas móveis de prestação de cuidados domiciliários – “Apoio Domiciliário Integrado” e “Unidade de Apoio Integrado”.

A implementação da rede de cuidados continuados, em simultâneo com outras atividades complementares, tais como, a reativação dos cuidados do domicílio, a promoção de serviços comunitários de proximidade e o reforço de articulação entre as instituições envolvidas nesta área de cuidados, poderá ser uma resposta eficaz face às necessidades sentidas em matéria de saúde (Relatório de Primavera 2006 – Observatório Português dos Sistemas de Saúde).

Em Abril de 2006, após aprovada pelo Governo, foi publicamente apresentada a Rede de Cuidados de Saúde Integrados. Segundo esta apresentação, o objetivo desta rede é criar um conjunto de serviços que garanta a continuidade do tratamento e a recuperação funcional dos doentes, desde a alta hospitalar até ao domicílio dos mesmos, através da criação de equipas de cuidados domiciliários nos centros de saúde e envolvendo a segurança social (Relatório de Primavera 2006 – Observatório Português dos Sistemas de Saúde).

Mas não só os centros de saúde que assumem um papel relevante nesta rede de cuidados, a nível hospitalar, as equipas de gestão das altas dos doentes que requerem seguimento dos seus problemas, quer no domicílio quer em outras unidades da rede, são também elementos-chave.

Neste modelo, o doente, a família e os seus cuidadores devem ser colocados no centro da decisão, sendo conhecida a importância da sua participação no desenvolvimento destes cuidados, que dependem, igualmente, da articulação entre o sistema público de saúde e o sector social.

A prestação de cuidados no domicílio e no ambulatório aparece como uma forma de resposta mais humanizada, estabelecendo redes de apoio integrado que garantem a efetiva continuidade dos cuidados.

O Dec. Lei nº. 101/2006, de 6 de Junho, criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, com a finalidade de garantir a prestação de cuidados continuados integrados a

peçoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência e necessitem de cuidados de saúde.

### **1.11 Continuidade dos cuidados: uma prática em parceria**

Na literatura americana (no sentido de *partnership*), o conceito de parceria aparece ligado ao conceito de colaboração. Dessa forma, o termo parceria é, muitas vezes, utilizado para descrever associações entre instituições, enquanto o termo colaboração é usado para descrever associações entre pessoas (Steele, 1986).

O conceito de parceria sugere a noção de cooperação, confiança, complementaridade e sinergia entre indivíduos e organizações para alcançar um objetivo comum, através da definição de trabalho conjunto (Lewis, 2000).

Num documento publicado pelo Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (2006) sobre parceria é assumido que o trabalho em parceria permite reunir esforços, rentabilizar recursos, integrar diferentes perspetivas e complementar competências, de forma a conferir maior eficácia e eficiência às intervenções. O trabalho em parceria não é isento de dificuldades, mas as vantagens superam os inconvenientes.

Segundo o mesmo documento (Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, 2006), *“não existe um modelo de trabalho em parceria ideal, que possa ser aplicado independentemente dos objetivos do projeto e das instituições envolvidas que compõem a parceria”*.

No Sistema Nacional de Saúde observam-se várias parcerias, tanto a nível de cuidados de saúde primários como diferenciados:

- Associação Nacional de Farmácias;
- Realização de exames auxiliares de diagnóstico, que podem ser efetuados no privado, sendo financiados pelo serviço público e vice-versa;
- Fornecimento de alimentação – existe uma parceria com uma empresa do ramo;
- Transporte de doentes;
- Parceria com instituições para a prestação de cuidados no domicílio ao utente do Sistema Nacional de Saúde;

- Recolha de resíduos hospitalares;
- Empresa que trata da higiene das instalações;
- Parcerias com companhias seguradoras, das quais os utentes são clientes;
- Parcerias com outros países;
- Parcerias com empresas de segurança;
- Parceria com empresas responsáveis pela manutenção dos espaços verdes dos serviços;
- Parceria com instituições que realizam a manutenção e dão assistência aos equipamentos dos serviços do Sistema Nacional de Saúde.

Para uma obtenção mais rápida de ganhos de saúde junto da população há que promover a criação de serviços comunitários de proximidade e a indispensável articulação entre centros de saúde, hospitais, unidades de cuidados continuados, unidades de cuidados paliativos e instituições de apoio social.

Um ponto fulcral na resposta pronta e atempada dos diversos níveis de cuidados está relacionado com o planeamento da alta. O hospital não pode, de forma alguma, alhear-se da vivência pós-alta, uma vez que é a instituição onde precisamente a alta deve ser planeada antecipadamente para que a continuidade dos cuidados se desenvolva.

Desta forma, é no hospital que se devem identificar, o mais cedo possível as necessidades em cuidados pós-alta daquele doente e sua família (Augusto, Berta; Carvalho, Rogério, 2002).

A ligação entre os cuidados de saúde hospitalares e os cuidados de saúde primários é, cada vez mais necessária, apelando a uma intervenção holística e global, que assenta na prevenção da doença e na promoção da saúde, a par de um rápido diagnóstico, tratamento e reabilitação (Cunha, 1999).

Segundo a Comissão Nacional de Saúde Infantil (1993), *“a continuidade de cuidados de saúde pela interligação entre os respetivos serviços é uma base indispensável ao seu bom funcionamento, à boa qualidade de trabalho e ao atendimento da criança em tempo útil e de acordo com as suas necessidades”*.

A multidisciplinaridade que envolve os diferentes profissionais de saúde (de nível primário e secundário), bem como psicológicos, assistente social, educadores e

professores, mais do que obrigatória é vital, sendo a continuidade de ações entre estes diferentes parceiros, a chave mestra para uma garantia de êxito.

No Relatório Mundial de Saúde 2005 (primeiro manifesto) da OMS, a promoção de uma *“continuidade de cuidados”* é o primeiro princípio que se encontra na base do desenvolvimento dos programas de saúde da criança, podendo a expressão assumir uma dupla semântica: primeiro significa que *“os cuidados têm que ser prestados continuamente ao longo de todo o ciclo de vida”*, o segundo indica que *“os cuidados têm que ser prestados garantindo relações de proximidade efetivas entre os cuidados prestados no domicílio, na comunidade, no Centro de Saúde e no Hospital”*. Os mesmos ainda acrescentam que, os grandes ganhos de saúde, através de uma melhoria a este nível, têm sido tradicionalmente negligenciados. A verdade é que mais de 40% de todas as mortes de crianças ocorre antes dos 5 anos de idade, período durante o qual *“mais frequentemente se quebra a continuidade de cuidados tão desejada e tão necessária, por não existir muitas vezes uma clara delimitação das responsabilidades profissionais”*.

Baron (1992) e Cardoso (1998), descritos por Azeredo (2004), salientam que *“na prevenção destas situações é pois fundamental o apoio que os profissionais de saúde (hospitalar e de cuidados de saúde primários) possam dar”*. No internamento, na Unidade de Oncologia Pediátrica, é importante preparar os familiares, ministrando-lhes conhecimentos para que possam lidar com a situação de doença e de recuperação do seu filho. A atenção prestada à família é crucial dado que para a criança esta representa o seu primeiro recurso, pelo que o estabelecimento de uma qualidade comunicativa, que vise esclarecer dúvidas, a partilha de saberes e a participação conjunta no cuidar, reverterá em eficácia e eficiência, permitindo que os cuidadores informais reúnam ferramentas essenciais para regressarem a casa.

No Centro de Saúde, a resolução deste problema, sem dúvida que requer múltiplas abordagens, desde a prestação de cuidados domiciliários (não só de cariz curativo, mas também preventivo, o que facilita o antecipado regresso a casa e futuros reinternamentos), a melhoria da formação técnica e humana dos enfermeiros de família (como forma de responderem eficazmente a solicitações interventivas de assistência perante necessidades físicas, afetivas, emocionais da criança e família), mobilização adequada e atempada em termos de recursos da comunidade (envolvendo e responsabilizando a escola e outras

instituições no processo de integração social, identificando igualmente grupos de apoio/ajuda) e envolvimento das autarquias e juntas de freguesia (quando necessário uma cooperação financeira com os pais, em termos de deslocações, reestruturação física da habitação e acessos de urbanização).

É necessário que o Centro de Saúde não fique alheio a esta realidade que se esbate a criança com doença oncológica e sua família, não só durante o internamento, mas também na eminência de um regresso a casa, interpondo-os numa comunidade que, se não estiver apta para os acolher, se poderá configurar no abismo que aumenta a disfuncionalidade vivida pelo sistema familiar.

O regresso ao lar e à escola significa para a criança a *“continuação da vida, a esperança no futuro e a tentativa de restabelecer o equilíbrio”* (Azeredo, 2004). No entanto, representa uma etapa que coloca certos problemas de adaptação, porque são vistas pelos seus grupos de pares e até mesmo por alguns adultos como pessoas diferentes, o que dificulta a aceitação dos cuidados especiais e de medicação que terão de assumir, entre outras mudanças.

O objetivo máximo é alterar a realidade atualmente dominante para a criança com doença oncológica “A Casa no Hospital” para uma nova perspetiva de cuidar “O Hospital em Casa”.

O chamado “Hospital no domicílio” é uma alternativa já adotada em alguns países. Sem dúvida que a visitação domiciliária sobressai como um importante recurso para o encontro e apoio destas famílias. De forma a evidenciarmos os seus inúmeros benefícios, apelamos a Kenner (2001) que enuncia os verdadeiros propósitos da visita domiciliária:

- Supervisionar e garantir o bem-estar físico e emocional dos membros da família;
- Identificar precocemente as complicações, prevenindo o reinternamento;
- Estabelecer um veículo do hospital (da alta e das primeiras visitas domiciliárias) com os cuidados de saúde primários;
- Promover a articulação eficiente dos recursos de saúde comunitários existentes;

- Prestar uma assistência que facilite a adaptação da criança e dos pais às funções sociofamiliares.

No fundo, o verdadeiro intuito de um programa de visitação domiciliária é *“começar o trabalho no ponto onde o hospital o deixou, não duplicando nem omitindo quaisquer elementos essenciais”* (Rice, 2001).

A criança com doença oncológica, dada a sua especificidade de cuidados que a envolvem e a caracterizam, exigirá uma estratégia de planeamento e programação da alta, distinta e mais apelativa de toda a equipa de saúde no domínio intra e extra hospitalar, dando um ênfase real e urgente à semântica *“parceiros no cuidar”*.

### **1.12 Direitos gerais do doente oncológico**

De acordo com o regime geral estabelecido pela Assembleia da República nos termos dos artigos 164.º, alínea d), e 169.º, n.º 2, da Constituição, pessoa com deficiência é *“aquela que, por motivo de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de estrutura ou função psicológica, intelectual, fisiológica ou anatómica suscetível de provocar restrições de capacidade, pode estar considerada em situações de desvantagem para o exercício de atividades consideradas normais tendo em conta a idade, o sexo e os fatores socioculturais dominantes”*.

#### **1.12.1 Taxas Moderadoras**

De acordo com o regime das taxas moderadoras: Decreto-Lei nº.113/2011, de 29 de novembro, com as alterações do Decreto-Lei nº.128/2012, de 21 de junho, do Decreto-Lei nº.133/2012, de 27 de junho, e da Lei nº. 66-B/2012, de 31 de dezembro, *“Os doentes do foro oncológico com um grau de incapacidade igual ou superior a 60%, entre outros, estão isentos do pagamento das taxas moderadoras. O utente tem direito à isenção do pagamento de consultas, exames e tratamentos no Hospital onde está a ser acompanhado, bem como na utilização do Serviço de Urgência dos Hospitais e dos Centros de Saúde. A cobrança de taxas moderadoras está dispensada no âmbito de consultas, sessões de Hospital de dia, bem como atos complementares prescritos no decurso destas, no âmbito de quimioterapia de doenças oncológicas e radioterapia”*.

### 1.12.2 Comparticipação de Medicamentos

De acordo com o regime geral de comparticipação do Estado no preço dos medicamentos: Decreto-Lei nº. 48-A/2010, de 13 de maio, com as alterações do Decreto-Lei nº. 106-A/2010, de 1 de outubro, e da Lei nº. 62/2011, de 12 de dezembro, “ *Os doentes oncológicos que façam medicação que não seja fornecida pelo Hospital, poderão beneficiar de comparticipação no preço dos seus medicamentos, podendo deslocar-se ao Centro de Saúde da sua área de residência e pedir a listagem dos medicamentos comparticipados*”.

Sem prejuízo de comparticipações especiais aplicáveis à dispensa de medicamentos em Farmácias Hospitalares e em Farmácias de Oficina, em geral – e por maioria de razão aplicável aos fármacos usados por doentes com cancro – a comparticipação do Estado no preço de venda dos medicamentos depende do respetivo Escalão – a fixar em Portaria do Ministério da Saúde – nos termos seguintes:

<u>Escalão A</u>	Comparticipação do Estado em 90% no P.V.P.
<u>Escalão B</u>	Comparticipação do Estado em 69% no P.V.P.
<u>Escalão C</u>	Comparticipação do Estado em 37% no P.V.P.
<u>Escalão D</u>	Comparticipação do Estado em 15% no P.V.P.

**Tabela nº.1: Comparticipação do Estado no preço de venda dos medicamentos**

\*Em particular, os medicamentos analgésicos estupefacientes – nomeadamente os opióides – indispensáveis ao tratamento da dor oncológica moderada a forte, e como tal devidamente classificados através do despacho do membro do Governo responsável pela área de saúde, são comparticipados pelo Escalão A, a 90%. (Comparticipação no preço de medicamentos opióides, tratamento da dor oncológica moderada a forte: Despacho nº. 10279/2008, de 11 de março, com as alterações do Despacho nº. 22186/2008, de 19 de agosto, Despacho nº. 30995/2008, de 21 de novembro, Despacho nº. 3285/2009, de 19 de janeiro, Despacho nº. 6229/2009, de 17 de fevereiro, Despacho nº. 12221/2009, de 14 de maio, Declaração de Retificação nº. 1856/2009, de 23 de julho, Despacho nº. 5725/2010, de 18 de março, Despacho nº. 12457/2010, de 22 de julho e Despacho nº. 5824/2011, de 5 de março).



### 1.12.3 Despesas de deslocação

De acordo com o Decreto-Lei n.º.113/2011, de 29 de novembro, da Portaria n.º. 142-B/2012, de 15 de maio e Despacho n.º. 7702-C/2012, de 4 de junho, “*O doente oncológico tem o direito à comparticipação das despesas de deslocação para assistência médica e tratamentos*”. O médico que prescreve os tratamentos é quem tem competência para prescrever a credencial relativa à necessidade de transporte. Esse documento deve ser entregue no serviço administrativo do Hospital. Existem entidades Hospitalares que têm protocolos com empresas que disponibilizam transporte próprio. Deve informar-se junto do Hospital onde é acompanhado se tal é possível.

O Serviço Nacional de Saúde assegura, ainda que parcialmente, os encargos com o transporte não urgente dos doentes oncológicos para realização de atos clínicos inerentes à doença oncológica, independentemente do número de deslocações mensais. Esta situação de prestação de cuidados de saúde de forma prolongada e continuada deverá ser objeto de prescrição única. Nestas situações cabe aos doentes o pagamento de um valor único por trajeto e até ao limite máximo de 30€ por mês, nos seguintes termos:

<u>Transporte em ambulância</u>	3€ até 50 km, contados do início da deslocação do local de origem do utente até ao local de prestação dos cuidados de saúde, bem como a deslocação de regresso ao local de origem do utente.
	0,15€ por cada quilómetro adicional.
<u>Transporte em veículo de transporte simples de doentes (“VTSD”)</u>	2€ até 50 km, contados do início da deslocação do local de origem do utente até ao local de prestação dos cuidados de saúde, bem como a deslocação de regresso ao local de origem do doente.
	0,10€ por cada quilómetro adicional.

**Tabela n.º.2: Comparticipação das despesas de deslocação**

O pagamento é efetuado pelo doente diretamente à entidade do Sistema Nacional de Saúde que requisita o transporte.

O Sistema Nacional de Saúde assegura também a 100% dos encargos com o transporte não urgente prescrito aos utentes em situação de insuficiência económica e quando a situação clínica o justifique nos seguintes termos:

- a) Incapacidade igual ou superior a 60%, desde que o transporte se destine à realização de cuidados originados pela incapacidade.
- b) Condição clínica incapacitante, resultante de, entre outros, doenças do foro oncológico.

**Tabela n.º.3: Comparticipação das despesas de deslocação não urgente a utentes em situação de insuficiência económica**

O transporte de doentes em situação de insuficiência económica em situação clínica justificada nos termos e condições referidos, realizado para técnicas de fisioterapia, é assegurado pelo Sistema Nacional de Saúde durante um período máximo de 120 dias, sem prejuízo de poder ser reconhecida a extensão desse período, em situações devidamente justificadas pelo médico assistente, previamente avaliadas e autorizadas, caso a caso, pelo órgão de gestão das entidades do Sistema Nacional de Saúde responsáveis pelo pagamento dos encargos.

Está excluído do âmbito de aplicação deste regime o transporte não urgente de doentes beneficiários de subsistemas de saúde, bem como de quaisquer entidades públicas ou privadas, responsáveis pelos respetivos encargos.

#### **1.12.4 Proteção a criança e jovens deficientes**

##### **1.12.4.1 Abono de família**

De acordo com o regime de proteção na eventualidade de encargos familiares: Decreto-Lei n.º. 176/2003, de 2 de agosto, com as alterações do Decreto-Lei n.º. 41/2006, de 21 de fevereiro, do Decreto-Lei n.º. 201/2009, de 28 de agosto e do Decreto-Lei n.º. 133/2012, de 27 de junho, *“As crianças e jovens deficientes têm direito a receber abono de família até aos 24 anos, tendo direito a uma bonificação – fixada periodicamente e modulada em função da idade da criança ou do jovem – que acresce ao valor do abono, desde que por motivo de perda ou anomalia congénita ou adquirida da estrutura ou função psicológica, intelectual, fisiológica ou anatómica necessitem de apoio individualizado pedagógico e/ou terapêutico específico, adequado à natureza e características da deficiência de que*

*sejam portadores, como meio de impedir o seu agravamento, anular ou atenuar os seus efeitos e permitir a sua plena integração social ou frequentemente, estejam internados ou estejam em condições de frequência ou internamento em estabelecimento especializado de reabilitação*". Este valor de bonificação poderá ser acrescido de uma majoração de 20%, se os titulares da bonificação estiverem inseridos em agregados familiares monoparentais.

#### **1.12.4.2 Subsídio por assistência de 3ª Pessoa**

De acordo com o regime jurídico das prestações familiares: Decreto-Lei n.º. 133-B/97, de 30 de maio, com as alterações do Decreto-Lei n.º. 341/99, de 25 de agosto, o subsídio por assistência de 3ª pessoa é atribuído a pessoa portadora de deficiência que: seja descendente de titular do abono de família, com bonificação por deficiência ou titulares de subsídio mental vitalício; estejam em situação de dependência, não podendo – por motivos exclusivamente relacionados com a deficiência – praticar com autonomia os atos indispensáveis às suas necessidades básicas; careçam e tenham efetiva assistência permanente de 3ª. Pessoa (pelo menos, durante 6 horas diárias). Ficam excluídas as situações em que o deficiente beneficie de assistência permanente prestada em estabelecimentos de saúde, financiados pelo Estado ou por outras pessoas coletivas de direito público ou de direito privado e utilidade pública. Este benefício pode ser requerido junto dos serviços de atendimento da Segurança Social no prazo de 6 meses a contar da data em que se verificar a deficiência, de modo a receber com efeitos a essa mesma data (os pedidos posteriores a este prazo, em princípio, não serão indeferidos, mas apenas produzem efeitos no mês seguinte à apresentação do pedido).

#### **1.12.4.3 Subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial**

De acordo com o Decreto Regulamentar n.º. 14/81, de 7 de abril, com as alterações do Decreto Regulamentar n.º. 19/98, de 14 de agosto e Portaria 263/85, de 9 de maio, o subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial é atribuído a crianças e jovens que possuam comprovada redução permanente de capacidade física, motora, orgânica, sensorial ou intelectual e, com idade inferior a 24 anos, que se encontrem das seguintes situações: frequentem estabelecimentos de educação especial, reconhecidos como tal pelo Ministério da Educação, que impliquem o pagamento de mensalidade;

sejam portadores de deficiência que, embora não exigindo, por si, ensino especial, requeiram apoio individual por professor especializado; necessitem de frequentar estabelecimento particular de ensino regular, após frequência de ensino especial por não poderem ou deverem transitar para estabelecimentos oficiais ou, tendo transitado, necessitem de apoio individual por professor especializado e frequentem creche ou jardim-de-infância normal, como meio específico de superar a deficiência e de obter, mais rapidamente, a integração social.

Este benefício deve ser requerido até ao mês anterior ao do início do ano letivo, ou no decurso do ano letivo em caso de verificação posterior de deficiência, conhecimento de vaga em estabelecimento de ensino ou outro motivo válido.

Aos alunos deficientes que frequentem estabelecimentos de ensino oficiais ou particulares e cooperativos com contrato de associação e paralelismo pedagógicos e instituições de apoio especiais com acordo com as entidades públicas, pode ainda ser aplicável o regime de apoio social escolar, traduzindo-se em ajudas de transporte (para o estabelecimento de ensino, para classes de apoio e para consultas médicas), despesas de alojamento, material específico, participação em despesas com refeições e seguro escolar.

### **1.13 Instituições de apoio à criança com doença oncológica**

#### **1.13.1 Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro (APACC)**

##### **1.13.1.1 Conceito**

A Acreditar é uma Instituição Particular de Solidariedade Social fundada em 1994 como resultado da mobilização nacional de pais de crianças utentes dos serviços de oncologia pediátrica do país. Esta instituição ajuda as crianças e respetivas famílias a superar melhor os diversos problemas que se colocam a partir do momento em que é diagnosticado o cancro, contribuindo para fomentar a esperança (APACC).

Com base no seu lema de *“Tratar a criança com cancro e não só o cancro na criança”*, a Acreditar atua no sentido de proporcionar as condições para que as crianças com cancro tenham as mesmas oportunidades, não só de sobrevivência, mas também de conquistar a saúde física e psicológica e crescerem tornando-se adultos de pleno direito (APACC).

### **1.13.1.2 Organização**

O trabalho da Acreditar reparte-se por quatro núcleos regionais correspondentes aos centros urbanos onde existem hospitais de oncologia pediátrica. O núcleo Norte, com sede na cidade do Porto, o núcleo Centro, com sede em Coimbra e, por fim, o núcleo Sul sediado em Lisboa e na ilha da Madeira, na cidade do Funchal (APACC).

Abrangida pelo Regime de Mecenato Social, a Acreditar vive essencialmente dos apoios dos seus associados e amigos – sejam particulares ou empresas, do trabalho de voluntários e de um reduzido corpo de pessoal administrativo que assegura a sua gestão corrente (APACC).

A Acreditar é membro fundador da ICCCPPO – Confederação Internacional das Associações de Pais de Crianças com Cancro, organismo essencial na partilha de conhecimentos e experiências (APACC).

### **1.13.1.3 Casas «Acreditar»**

#### **I. Casa de Lisboa**

A primeira Casa foi construída em Lisboa, frente ao Instituto Português de Oncologia. Inaugurada a 3 de outubro de 2002, a Casa de Lisboa, que recebeu as primeiras famílias em abril desse ano, estava já pensada desde 1993, começou a ganhar contornos de possibilidade em 1997, através de uma contribuição pecuniária do Grupo Espírito Santo, da cedência de um terreno por parte da Câmara Municipal de Lisboa, de um donativo do Club Stress e do financiamento comunitário na ordem dos 75%, ao abrigo do Programa Operacional da Saúde – Saúde XXI (APACC).

O apetrechamento da Casa foi garantido pela contribuição de muitas outras entidades e da boa vontade de um enorme grupo de voluntários (APACC).

A Casa dispõe de 12 quartos individuais com duas a três camas e com casa de banho em cada uma. Uma cozinha comum equipada, onde as famílias podem preparar as suas refeições diárias. Uma sala comum para os pais, uma sala de brincar para os mais pequenos e uma sala dos adolescentes (Barnabés), dotada com computadores com acesso à Internet e televisão (APACC).

Os utentes da Casa, que cuidam da manutenção e arrumação dos espaços que ocupam, contam também com a ajuda de voluntários que, diariamente estão disponíveis para auxiliar as famílias e acompanhar as crianças (APACC).

## II. Casa do Funchal

À Casa de Lisboa seguiu-se a Casa do Funchal, situada em frente ao Hospital Cruz de Carvalho, onde as crianças fazem os seus tratamentos (APACC).

As novas instalações, inauguradas no dia 19 de novembro de 2003, foram cedidas, através de protocolo, pelo Instituto de Habitação da Madeira. As necessárias obras de recuperação e adaptação foram inteiramente custeadas por donativo da Fundação Joseph B. Fernandes Memorial Trust II (APACC).

Mercê da sua excecional localização, o espaço, que aloja igualmente a sede do Núcleo Regional da Madeira, veio substituir com larga vantagem as instalações que vinham sendo utilizadas, graciosamente cedidas pela Liga Portuguesa contra o Cancro (APACC).

Além de constituir um importantíssimo ponto de apoio para as crianças em tratamento ambulatorio no Hospital é também um local privilegiado para os pais e para a estruturação do trabalho dos voluntários (APACC).

À semelhança do procedimento adotado relativamente à primeira Casa da Acreditar, também na Madeira o funcionamento e manutenção da Casa vêm sendo garantidos pelo mecenato, atualmente personificado pela Fundação Joseph B. Fernandes Memorial Trust II (APACC).

## III. Casa de Coimbra

O lançamento da primeira pedra da Casa de Coimbra coincidiu com o Dia Mundial da Criança, a 1 de junho de 2005, tendo a sua construção sido iniciada em agosto de 2007 e concluída em fevereiro de 2009. O terreno, situado junto do Hospital Pediátrico, foi cedido pelos Ministérios da Saúde e das Finanças, tendo sido erguido com o apoio de muitas empresas e particulares (APACC).

Esta Casa foi inaugurada no dia 18 de novembro de 2009 e recebeu a sua primeira família no dia 2 de fevereiro de 2010. No ano de 2012 acolheu gratuitamente, nos seus 20

quartos, 124 famílias de crianças e jovens em tratamento nos hospitais da cidade de Coimbra, residentes fora da Região Centro, ajudando-as a reorganizar a sua vida à semelhança do que fariam na sua própria casa (APACC).

#### **1.13.1.4 Voluntariado**

O voluntariado na Acreditar visa promover, direta ou indiretamente, a qualidade de vida das crianças em tratamento oncológico e respetivas famílias. Para tal, o voluntário poderá desenvolver o seu trabalho em contexto hospitalar, nas Casas da Acreditar ou outras situações em que, através do contacto direto com as crianças e suas famílias são proporcionados momentos agradáveis ou a diminuição do desconforto existente (APACC).

#### **1.13.2 Fundação do Gil**

A Fundação do Gil surgiu quando o então presidente do Conselho de Administração do Parque Expo, António Mega Ferreira, foi convidado para fazer parte da Comissão de Honra de um Congresso no Hospital Dona Estefânia, em Lisboa, e tomou conhecimento da existência de crianças com vários anos de internamento – sem laços familiares ou com famílias que não tinham condições para garantir os tratamentos de que necessitavam.

Entretanto, já Guilherme Magalhães, administrador do Parque Expo, tinha defendido que o Gil fosse aproveitado e registado de forma a criar uma Fundação que tivesse um intuito social. Juntos acharam que aquele podia ser o caminho, procuraram o Ministro da Solidariedade Social, Eduardo Ferro Rodrigues, e com o seu apoio, o Parque Expo e o Instituto para a Segurança Social instituíram a Fundação do Gil.

##### **1.13.2.1 Projeto – “Apoio ao domicílio”**

As UMAD – Unidades Móveis de Apoio ao Domicílio visam dar apoio domiciliário a nível clínico e social, com o objetivo de promover a reinserção das crianças com alta clínica, nos seus ambientes familiares de origem. A origem do projeto teve por base a constatação de que existem dezenas de crianças internadas nos hospitais, em situação de doença aguda ou crónica, porque existe o perigo real de não lhes serem prestados os cuidados básicos, que necessitam em sua casa, afetando a sua saúde e recuperação.

Desta lacuna na saúde hospitalar, a Fundação do Gil, numa primeira fase em parceria com o Hospital de Santa Maria deu início, a 2 de maio de 2006, à Unidade de Apoio ao Domicílio, com uma carrinha totalmente equipada (ao nível de cuidados médicos, reanimação, alimentação aérea e tratamentos de base).

O projeto UMAD visa promover a integração da criança na família e no meio social sempre que possível, assim como vigiar o doente crónico em fase de estabilização clínica no domicílio e diminuir o número de internamentos.

Com este serviço de assistência pediátrica, garantem o envio diário, a partir do Hospital, de uma carrinha equipada como um consultório médico de especialidade, com a equipa clínica mais adequada para dar resposta às necessidades das crianças nas respetivas casas.

Adaptar os cuidados de suporte técnico domiciliário à realidade de cada família e diminuir as deslocações aos hospitais, através da vigilância e aplicação de terapêuticas no domicílio são também objetivos. Este projeto pretende também melhorar a qualidade de vida das crianças e das famílias, de modo a promover um ambiente seguro e baixar os custos de internamento.

A segunda UMAD surgiu pela necessidade de dar apoio ao Hospital Dona Estefânia e ao Hospital Fernando da Fonseca (Amadora/Sintra), tendo iniciado o seu funcionamento em junho de 2009.

#### **1.13.2.2 Projeto – “Casa do Gil”**

A Casa do Gil situa-se no Parque de Saúde de Lisboa e acolhe crianças em internamento hospitalar, já com alta clínica, mas sem alta social. Trata-se do primeiro centro de acolhimento temporário para a infância, com cuidados pós-hospitalares.

A Casa do Gil, projeto inovador em Portugal que abriu as suas portas em julho de 2006, é gerida pela Fundação do Gil e constitui o primeiro centro de acolhimento temporário de cuidados pós-hospitalares, com capacidade para 16 crianças dos 0 aos 12 anos (4 crianças dos 0 aos 3 anos e 12 crianças dos 4 aos 12).

O principal objetivo da Casa do Gil é a reinserção social de crianças hospitalizadas já com alta clínica, mas cuja situação social ainda precisa de acompanhamento, quer no



âmbito da reeducação familiar, condições habitacionais, ativação de uma rede social de apoio, ou de outras, assim como a reestruturação do seu projeto de vida.

Com vista a cumprir o objetivo de reinserir socialmente as crianças acolhidas, a Casa do Gil assegura a prestação de cuidados básicos, alimentação, higiene e segurança, assim como um acompanhamento e vigilância clínica. De igual forma proporciona o acompanhamento escolar, pedagógico, lúdico e cultural, de forma individual e coletiva. Paralelamente trabalha a família e a zona de reinserção social, para que a reintegração da criança possa ser efetuada com qualidade e sucesso.

A Casa do Gil tem ainda capacidade para acolher quatro pais ou quem tenha a guarda do menor, desde que a sua presença seja essencial para a reinserção social da criança. Junto deles assumem uma função formativa por forma a dar-lhes competências e autonomia face às necessidades clínicas ou outras da criança.

### **1.13.2.3 Projeto – “Saúde em Família”**

A Fundação do Gil arrancou em 2009 com o Saúde em Família, projeto de apoio social às famílias das crianças doentes.

Por terem verificado de forma crescente que as estruturas sociais que envolvem as crianças internadas são frágeis, necessitando por isso de apoios de reinserção permanentes, decidiu-se avançar, em 2009, com o projeto Saúde em Família.

Para cumprir o objetivo de apoiar as famílias das crianças doentes, a Fundação do Gil efetuou um levantamento de necessidades, recolhendo pedidos específicos, quer junto dos hospitais, quer junto das famílias que a eles recorrem, a precisar de ajuda a nível social.

Os apoios proporcionados pelo projeto Saúde em Família consistem no acompanhamento das famílias na sua rotina hospitalar (deslocações, refeições, apoio domiciliário, vacinação, tratamentos específicos, medicamentos, dietas alimentares, roupas, alimentação, equipamentos) e apoio direto aos hospitais em equipamento específico que facilite a sua interação com as famílias (pequenos equipamentos hospitalares de apoio às famílias nas suas deslocações aos hospitais).



## **Capítulo II. Decisões de Ordem Metodológica**

A metodologia tem um papel relevante em qualquer trabalho de investigação, pois compreende todo um conjunto de normas, princípios e critérios, com vista à seleção e elaboração de técnicas e a orientação da pesquisa (Fortin, 1999).

Para a mesma autora, na fase metodológica do processo de investigação, os investigadores vão determinar os métodos a utilizar para chegar às respostas das questões de investigação colocadas. Para assegurar a fiabilidade e a qualidade dos resultados de investigação, torna-se necessário a escolha de um desenho de investigação adequado, bem como a definição da população e da amostra em estudo.

Baseado neste desenho de investigação, aquilo que pretendo em termos práticos passa por determinar quais as necessidades da criança com Leucemia Linfóide Aguda e da respetiva família/cuidador em contexto domiciliar e respetivas soluções mediante as necessidades identificadas.

A revisão sistemática da literatura, que será realizada, tem por finalidade dar resposta às seguintes questões de investigação:

- Quais as experiências vivenciadas pelo familiar/cuidador de uma criança com Leucemia Linfóide Aguda?
- Quais as implicações do acontecimento para o projeto de vida do familiar/cuidador de uma criança com Leucemia Linfóide Aguda?
- Quais os direitos gerais do doente oncológico?
- Quais os apoios prestados à criança com Leucemia Linfóide Aguda e à respetiva família/cuidador?

### **2.1 Tipo de Estudo**

De acordo com as questões de investigação formuladas anteriormente, trata-se de um estudo qualitativo, com abordagem fenomenológica, não-experimental e descrito-exploratório, uma vez que, pretende-se refletir/conhecer quais as necessidades da criança com Leucemia Linfóide Aguda e da respetiva família, em contexto domiciliar e de uma revisão sistemática da literatura para dar resposta às questões formuladas.

Este tipo de estudo é qualitativo, uma vez que, segundo Bogdan e Biklen (1994), os estudos de natureza qualitativa visam essencialmente a explicação dos fenómenos segundo uma lógica indutiva, consistindo numa abordagem sistemática, subjetiva, que utilizamos para descrever as experiências de vida e dar-lhes significado. Focaliza a compreensão global que é consentânea com a visão holística de enfermagem.

Na perspetiva de Leininger a pesquisa qualitativa é frequentemente *“o caminho inicial para descobrir fenómenos e documentar aspetos desconhecidos (...) é também o método que melhor permite compreender as atitudes humanas, conhecer as experiências contextualmente e compreender a visão do mundo das pessoas”*.

De acordo com Streubert (2002, p. 20), as experiências dos participantes são os achados da investigação qualitativa. Portanto, é essencial que estas experiências sejam relatadas segundo a perspetiva das pessoas que as viveram, de acordo com os artigos analisados.

Trata-se de um estudo descritivo, pois permite a descrição de um determinado fenómeno, tão livre quanto possível de relações de causa-efeito (Streubert e Carpenter, 2002) e exploratório, uma vez que, existem poucos estudos realizados sobre o tema. Segundo Fortin (2003) quando existe pouco ou nenhum conhecimento em relação a um fenómeno particular, deve ser realizado um estudo do tipo exploratório. Este tipo de estudo tem como principal objetivo, descobrir, identificar ou descrever relativamente a um domínio ainda não estudado. Portanto, os estudos exploratórios examinam a perspetiva do individuo numa determinada situação.

É um estudo não-experimental, pois advoga Kerlinger (1980, p.328) que estudo não experimental *“é qualquer pesquisa na qual não é possível manipular variáveis ou designar sujeitos ou condições aleatoriamente”*.

Uma revisão sistemática da literatura é uma forma de pesquisa que utiliza como fonte de dados a literatura sobre determinado tema. É um tipo de investigação que disponibiliza um resumo das evidências relacionadas a uma estratégia de intervenção específica, mediante a aplicação de métodos explícitos e sistematizados de busca, apreciação crítica e síntese rigorosa da informação selecionada (Sampaio, RF; Mancini, MC; 2006).

De acordo com Vilela, J. (2009) “As revisões sistemáticas da literatura identificam, num conjunto de estudos publicados sobre determinado tema, aqueles com superior qualidade metodológica, cujos resultados podem ser utilizados na prática. São importantes para integrar as informações de um conjunto de estudos... bem como identificar temas que necessitam de evidência...” e “dão-nos uma visibilidade maior dos resultados...”.

## **2.2 População e Amostra**

Segundo Fortin (1999), população é um conjunto de elementos que partilham características comuns, definidas por critérios previamente estabelecidos pelo investigador. A população, que é objeto do estudo, é chamada de «população-alvo».

De acordo com a mesma autora, a amostra é a fração de uma população sobre a qual se faz o estudo. Ela deve ser representativa da população, isto é, que certas características conhecidas da população devem estar presentes em todos os elementos da população.

Assim sendo, este estudo terá duas populações e duas amostras, para que sejam analisados artigos onde se obtenham informações sobre as experiências vivenciadas pelo familiar/cuidador de uma criança com Leucemia Linfóide Aguda e as implicações do acontecimento para o projeto de vida do familiar/cuidador, bem como os apoios prestados à criança com Leucemia Linfóide Aguda e à respetiva família/cuidador.

Desta forma, a população em estudo são os artigos selecionados, que relatem as experiências vivenciadas pelo familiar/cuidador de uma criança com Leucemia Linfóide Aguda e as implicações do acontecimento para o projeto de vida do familiar/cuidador, bem como os apoios prestados à criança com Leucemia Linfóide Aguda e à respetiva família/cuidador. A amostra são os artigos em que a população são os familiares/cuidadores e artigos em que a população é a criança com Leucemia Linfóide Aguda.



## Capítulo III. Revisão Sistemática da Literatura

### 3.1 Construção da pergunta de pesquisa

A formulação da questão de pesquisa, definição de critérios de inclusão e consequentemente da amostra, foi realizada a partir do método designado por **PICO**. PICO é um acrónimo que significa: **P** – Problema (ou doente); **I** – Intervenção (fenómeno); **C** – Controlo ou comparação e **O** – Resultados. Dentro da PBE (Prática Baseada na Evidência) esses quatro componentes são os elementos fundamentais da questão de pesquisa e da construção da pergunta para a pesquisa bibliográfica de evidências.

De acordo com Santos et al (2007), ao utilizar-se esta estratégia é possível a criação de uma pergunta de pesquisa adequada, possibilitando a definição correta de quais serão as informações necessárias para conseguir responder com êxito à questão formulada.

Na tabela 4, é possível compreender como cheguei à minha questão.

Critérios	Questões de Partida	Descrição	Palavras- Chave
<b>Problema (ou doente) (P)</b>	Quem foi estudado?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Familiares/cuidadores;</li> <li>Criança com Leucemia Linfóide Aguda.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Leukemia;</li> <li>Oncology patients;</li> <li>Child;</li> <li>Caregivers;</li> <li>Delivery of Health Care;</li> <li>Health Systems;</li> <li>Social Support.</li> </ul>
<b>Intervenção (fenómeno) (I)</b>	O que foi feito?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Experiências vivenciadas pelo familiar/cuidador de uma criança com Leucemia Linfóide Aguda e as implicações do acontecimento para o projeto de vida do familiar/cuidador.</li> <li>Apoio prestado à criança com Leucemia Linfóide Aguda e à respetiva família/cuidador.</li> </ul>	
<b>Controlo ou comparação</b>	Quais as alternativas comparadas?	Não é passível de comparação.	

(C)			
<b>Resultados (O)</b>	Resultados/ efeitos ou consequências	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compreender se as experiências e implicações de cuidar de uma criança com Leucemia Linfóide Aguda para o projeto de vida do familiar/cuidador conseguem ser superadas através de respostas adaptativas.</li> <li>• Compreender se os apoios prestados à criança com Leucemia Linfóide Aguda e à respetiva família/cuidador responderam às necessidades sentidas.</li> </ul>	

**Tabela nº4: Construção da pergunta de pesquisa**

### 3.2 Critérios de inclusão e de exclusão

Critérios de seleção	Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
<b>Participantes (P)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familiares/cuidadores de doentes oncológicos;</li> <li>• Criança com doença oncológica;</li> <li>• Criança com doença oncológica que se encontre em contexto domiciliar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familiares/cuidadores de doentes cardíacos;</li> <li>• Doentes cardíacos;</li> <li>• Adultos com doença oncológica;</li> <li>• Doentes que se encontrem em internamento hospitalar.</li> </ul>



<b>Intervenções (I)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Experiências vivenciadas pelo familiar/cuidador de uma criança com Leucemia Linfóide Aguda e as implicações do acontecimento para o projeto de vida do familiar/cuidador.</li> <li>Apoio prestado à criança com Leucemia Linfóide Aguda e à respetiva família/cuidador.</li> </ul>	_____
<b>Comparações/ Controle (C)</b>	Não é passível de comparação.	_____
<b>Desenho do estudo (s)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Estudos controlados randomizados.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dissertações de mestrado.</li> </ul>

**Tabela nº.5: Critérios de inclusão e de exclusão dos estudos a selecionar**

### 3.3 Estratégia de Pesquisa

A realização da pesquisa foi feita entre a primeira e a segunda semana do mês de novembro de 2014, a base de dados online utilizada foi o Google Académico®, utilizando a língua portuguesa e inglesa como idioma preferencial. Foram procurados artigos científicos publicados em texto integral, no período compreendido entre 2008 e 2013.

De acordo com a temática foram selecionados os seguintes descritores, estes foram validados a partir do MeSH Browser (<http://www.nlm.nih.gov/mesh/MBrowser.html>): *Leukemia; Oncology patients; Child; Caregivers; Delivery of Health Care; Health Systems; Social Support.*

Realizei a minha pesquisa através da utilização dos descritores na seguinte sequência: *Leukemia and Oncology patients and Child and Caregivers and Delivery of Health Care and Health Systems and Social Support.*

Dessa pesquisa obtive como resultado, 2280 artigos. Realizei também, na mesma plataforma e data, uma pesquisa com descritores em português, utilizando a seguinte

sequência: Leucemia e doente oncológico e criança e cuidadores familiares e assistência à saúde e sistema de saúde e apoio social. Desta pesquisa obteve 462 artigos, selecionando por fim apenas 4 artigos, de acordo com os critérios de inclusão e de exclusão, descritos na tabela 5.

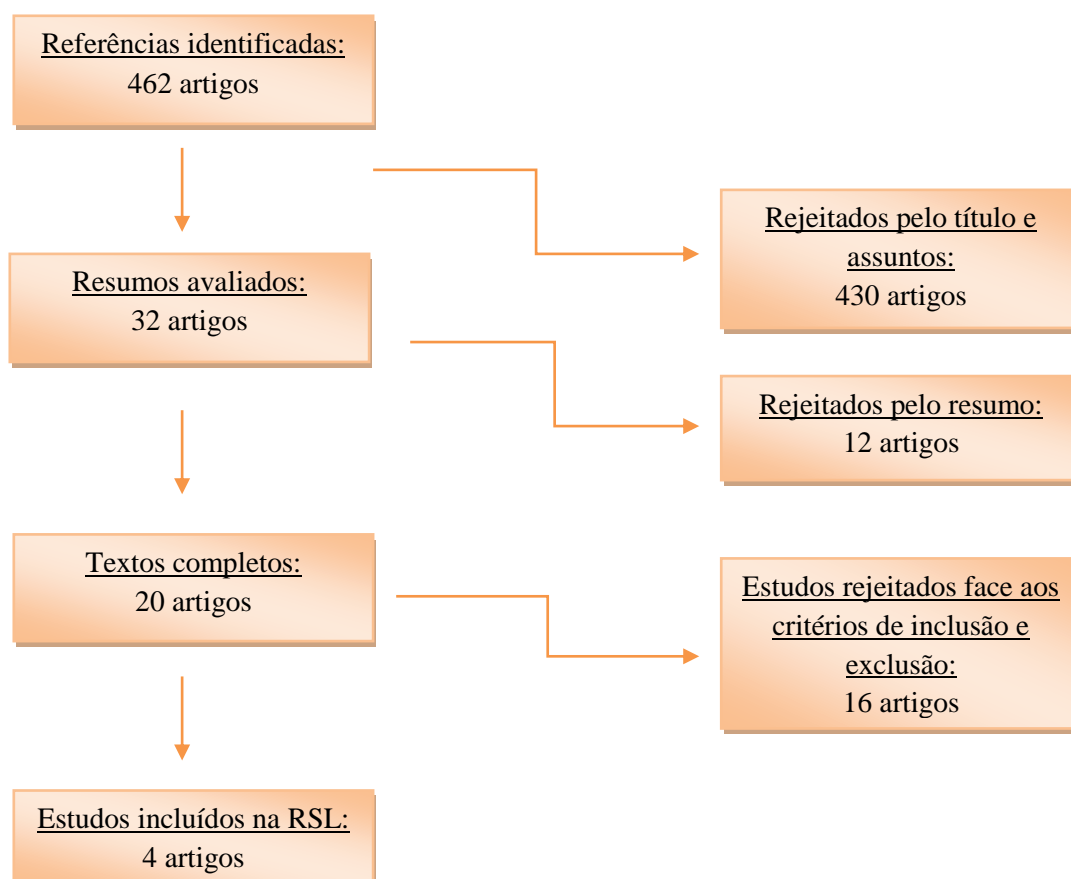


Figura nº.1: Fluxograma de seleção dos estudos incluídos na Revisão Sistemática da Literatura (RSL)

### 3.4 Avaliação das evidências em relação a validade, generalização e transferência (Resultados)

#### 3.4.1 Artigo 1

<b>Título da publicação</b>	<i>Diagnóstico e tratamento em oncologia pediátrica: vivências do principal cuidador</i>
<b>Base de dados</b>	Google Académico®

<b>Autores</b>	- Brito, E.D.; - Santos, A.C.F.	
<b>País de origem dos autores</b>	Brasil	
<b>Ano de publicação</b>	2013	
<b>Objetivo do estudo</b>	- Investigar as vivências do principal cuidador de crianças e adolescentes com cancro em relação ao diagnóstico e tratamento. - Analisar a reação dos mesmos frente ao diagnóstico de LLA e as suas experiências em relação ao tratamento.	
<b>Tipo de estudo</b>	<u>Estudo com dado primário</u> (x) Abordagem qualitativa (x) Fenomenologia	
<b>Força de evidência</b> (Stetler et al, 1998)	IV	
<b>Metodologia</b>  (amostra, técnica para colheita e análise dos dados)	População	Familiares de crianças e adolescentes com diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda (LLA).
	Definição de amostra	A amostra é constituída por dez cuidadores principais, sendo oito mães consanguíneas, uma mãe de criação e outra avó materna. A faixa etária média é de 35 anos. Os sujeitos da pesquisa foram selecionados de acordo com os seguintes <u>critérios de inclusão</u> : a) Aceitação dos termos da pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. b) Ser o principal cuidador de crianças e adolescentes com o diagnóstico de LLA e que se encontraram internados no setor de Oncologia Pediátrica durante o período de colheita de dados. <u>Como critérios de exclusão</u> : a) Não-aceitação dos termos de pesquisa e não assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. b) O principal cuidador que não se encontra com a sua criança ou adolescente internado no setor de Oncologia Pediátrica durante o período de colheita de dados. c) O cuidador de criança/adolescente que não tenha o

		diagnóstico de LLA. d) O cuidador que desistir de continuar a participar na pesquisa.
	Técnica de colheita de dados	Entrevista semi-estruturada.
	Análise de dados	Análise de conteúdo.
<b>Resultados</b>	A LLA numa criança/adolescente afeta toda a família provocando inúmeras mudanças. O principal cuidador passa a vivenciar situações de dúvida, sofrimento, dor, angústia, medo e mudanças na rotina diária tornando o processo mais difícil e desgastante.	
<b>Conclusões</b>	Os profissionais de saúde precisam conhecer e compreender a percepção e vivência da família, a fim de planearem e direcionarem as suas intervenções.	

**Tabela nº.6: Descrição dos Resultados do artigo 1**

### 3.4.2 Artigo 2

<b>Título da publicação</b>	<i>Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar</i>
<b>Base de dados</b>	Google Académico®
<b>Autores</b>	- Klassmann, J.; - Kochia, K.R.A.; - Furukawa, T.S.; - Higarashi, I.H.; - Marcon, S.S.
<b>País de origem dos autores</b>	Brasil
<b>Ano de publicação</b>	2008
<b>Objetivo do estudo</b>	- Delinear quem são as crianças atendidas no serviço; - Identificar como as mães destas crianças percebem a experiência de cuidar no domicílio e como avaliam as orientações realizadas pela equipa de enfermagem para a efetivação deste cuidado.
<b>Tipo de estudo</b>	<u>Estudo com dado primário</u> (x) Abordagem quantitativa (x) não experimental (x) Abordagem qualitativa

	(x) Fenomenologia	
<b>Força de evidência</b> (Stetler et al, 1998)	IV	
<b>Metodologia</b> (amostra, técnica para colheita e análise dos dados)	População	Mães de crianças com leucemia.
	Definição de amostra	A amostra é constituída por seis mães de crianças com leucemia em tratamento no Hospital Infantil Pequeno Príncipe, sediado no município de Curitiba. Foram selecionadas para o estudo mães que eram responsáveis pelo cuidado da criança no domicílio e que as acompanhavam em todos os internamentos.
	Técnica de colheita de dados	Entrevista semi-estruturada.
	Análise de dados	Os discursos foram avaliados na sua singularidade e subjetividade, e os dados trabalhados por meio da análise dos discursos. Assim, após leitura e escuta flutuante realizada pelos autores, os dados foram refletidos, visando a escansão e o reagrupamento em sistema de categorias e identificação de temas significativos a serem interpretados. Para facilitar a interpretação e discussão dos dados coletados, estes foram trabalhados sob uma organização, onde traduzimos as questões do instrumento utilizado nas entrevistas em tópicos sequenciais.
<b>Resultados</b>	Os resultados revelaram que apesar das dúvidas, dificuldades e conflitos no interior da família, as mães cuidam com desvelo e sentem-se bem em poder fazer isto, procurando na religiosidade forças para enfrentar a situação. Observou-se ainda que elas sentem necessidade de maior interação com a equipa de enfermagem e que não se sentem à vontade para expressar expetativas ou questionamentos, mesmo quando não compreendem as orientações, revelando a existência de lacunas no âmbito da função educativa-assistencial dos profissionais enfermeiros, como subsídio para atuação da mãe/cuidadora no contexto domiciliar.	
<b>Conclusões</b>	Pode-se concluir que são muitas as dificuldades experimentadas pela mãe cuidadora e a sua família no processo de adaptação a esta nova realidade que é o conviver e cuidar de um filho com leucemia. Tais dificuldades incluem não só o processo de aceitação gradativa desta nova realidade, quanto os problemas operacionais gerados por esta situação. Assim, este estudo representa um passo ainda inicial no sentido de melhor compreender esta realidade assistencial, de modo a procurar subsídios nos próprios sujeitos que vivenciam os problemas	

deste enfrentamento tão duro, e a partir desta visão particular, construir possibilidades de intervenção mais efetivas junto a esta população específica.

Através deste estudo, foi possível observar que as orientações de enfermagem poderiam ser capazes de auxiliar significativamente as famílias destas crianças, contudo foi demonstrado que para algumas mães, tais orientações não existiram; para outras, foram insuficientes do ponto de vista qualiquantitativo (restritas aos aspetos técnicos), e noutros casos, não foram dignas de nota. No entanto, para alcançar de modo mais pleno o objetivo de apoiar e repercutir positivamente no cuidado que será proporcionado no domicílio, estas orientações devem ser mediadas por uma comunicação interpessoal efetiva, por meio da troca de mensagens verbais e não-verbais codificáveis entre os envolvidos, e marcadas por uma postura sincera e flexível, com informações coerentes às necessidades e potenciais individuais de cada mãe, e adaptada aos contextos onde tais ações terão lugar. Neste sentido, as orientações de enfermagem, aliadas ao trabalho interdisciplinar com os demais membros da equipa, são essenciais para promover a qualidade de saúde da criança.

A atenção educativo-assistencial ao binómio mãe e filho com leucemia, enfatizando o processo de comunicação/orientação em e para a saúde, deve favorecer a redução da angústia da criança e da sua mãe, e ao mesmo tempo consolidar um suporte técnico e emocional para o enfrentamento do processo de doença, internamento e alta hospitalar, por meio da transposição deste cuidar, do hospital para o domicílio, de forma planeada e bem orientada.

**Tabela nº.7: Descrição dos Resultados do artigo 2**

### 3.4.3 Artigo 3

<b>Título da publicação</b>	<i>Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil</i>
<b>Base de dados</b>	Google Académico®
<b>Autores</b>	- Silva, T.C.O.; - Barros, V.F.; - Hora, E.C.
<b>País de origem dos autores</b>	Brasil.
<b>Ano de publicação</b>	2011
<b>Objetivo do estudo</b>	- Descrever a experiência vivenciada pelo cuidador familiar da criança com cancro.
<b>Tipo de estudo</b>	<u>Estudo com dado primário</u> (x) Abordagem qualitativa

	(x) Fenomenologia	
<b>Força de evidência</b> (Stetler et al, 1998)	IV	
<b>Metodologia</b> (amostra, técnica para colheita e análise dos dados)	População	Cuidadores familiares de crianças com cancro.
	Definição de amostra	A amostra é constituída por 19 cuidadores familiares. Os sujeitos da pesquisa foram selecionados de acordo com os seguintes <u>critérios de inclusão</u> : a) Ser cuidador familiar principal; b) Estar a acompanhar crianças com cancro que tenham idade inferior ou igual a 12 anos; c) Utilizar os serviços do Centro de Oncologia Dr. “Oswaldo Leite” do HUSE; d) Aceitar participar na pesquisa.
	Técnica de colheita de dados	Entrevista aberta.
	Análise de dados	Análise de conteúdo.
<b>Resultados</b>	<p>O surgimento de sintomas gera ansiedade, tornando evidente que alguma coisa não vai bem, e com frequência, a percepção dos sintomas produz fantasias de que se pode tratar de uma doença grave.</p> <p>Os resultados deste estudo, também demonstram que as cuidadoras percorreram um caminho difícil, desde a realização de exames à confirmação do diagnóstico, da passagem por diversos profissionais aos serviços de saúde incipientes, além do notável despreparo de alguns profissionais diante do atendimento à criança com cancro.</p> <p>A hospitalização é percebida pela mãe como um intensificador do sofrimento. Os efeitos colaterais da medicação e a dor apresentada trazem uma sensação de impotência aos pais que veem os anseios e desejos futuros depositados naquela criança desabarem, inclusive com prejuízos na saúde desses. O estudo encontrou como complicações: gastrite nervosa, hipertensão e depressão.</p> <p>Evidenciou-se também que as relações intrafamiliares prejudicaram-se em detrimento de um diagnóstico de cancro, alguns membros familiares reagem negando a situação que veem e acabam por causar sobrecarga no cuidador principal que se sente só, com a grande responsabilidade de tomar decisões e cuidar do ente querido.</p> <p>São as mães que assumem as maiores responsabilidades para garantir o bem estar físico e emocional dos seus filhos. Uma parte significativa destas mães afirmou no presente estudo que houve mudanças na rotina, muitas deixaram de</p>	

	<p>trabalhar e estudar, abrindo mão do seu lazer.</p> <p>O tratamento do cancro implica gastos financeiros e os familiares diretamente envolvidos necessitam deixar os seus empregos para cuidar da criança, relacionado à necessidade de deslocamento de uma cidade para outra para tratamento do cancro, como também desvios de recursos que seriam utilizados para despesa familiar.</p> <p>Uma condição crónica como o cancro, traz sentimentos de culpa, tristeza, impotência, diante da dor e do sofrimento da criança. Muitos pais afirmaram que era na fé que encontravam apoio para superar todo o processo da doença.</p> <p>A vivência da mãe oscila entre períodos de negatividade (temor à morte) e positividade (esperança de cura).</p>
<b>Conclusões</b>	<p>Diante da realidade vivenciada pelo cuidador familiar de crianças com cancro, conclui-se que o diagnóstico de cancro infantil na perspectiva do cuidador, embora se constitua numa experiência árdua, dolorosa e até desesperadora, com impacto na sua vida e dinâmica familiar, há ainda uma expectativa positiva para o futuro.</p> <p>Dessa forma, a experiência do cuidado mostrou-se significativa nas vidas dos cuidadores, vivenciada por diversas etapas, desde a percepção dos primeiros sinais e sintomas, momento no qual foi percebido que algo estranho começou a acontecer com os seus filhos, até o início do tratamento, momento no qual se iniciou a luta contra o cancro, que permeou o medo da morte e o processo de fé na cura.</p> <p>A desordem emocional causada pode repercutir em problemas de saúde para o cuidador familiar, que além de vivenciar o adoecer da sua criança, muitas vezes, vivencia problemas financeiros e ainda a falta de apoio de outros familiares. Com o estudo, sugere-se a criação de um programa de intervenção dirigido aos cuidadores, com acompanhamento profissional adequado, afim de que possam expor as suas angústias, receios e na medida do possível atender às suas necessidades.</p> <p>É benéfico uma melhor capacitação dos profissionais de saúde que não lidam rotineiramente com doenças crónicas, como o cancro, já que ficou evidente a peregrinação do cuidador pelos diversos setores até à chegada ao serviço especializado. Por sua vez, torna-se necessário uma menor burocracia e maior agilidade no setor especializado, para atenuar o sofrimento dos cuidadores e das crianças que precisam adaptar-se a uma condição nova e a um tratamento que trará algumas privações no seu quotidiano.</p>

**Tabela nº.8: Descrição dos Resultados do artigo 3**



### 3.4.4 Artigo 4

<b>Título da publicação</b>	<i>Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções</i>	
<b>Base de dados</b>	Google Académico®	
<b>Autores</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sanchez, K. O. L.;</li> <li>- Ferreira, N.M.L.A.;</li> <li>- Dupas, G.;</li> <li>- Costa, D.B.</li> </ul>	
<b>País de origem dos autores</b>	Brasil.	
<b>Ano de publicação</b>	2010	
<b>Objetivo do estudo</b>	- Identificar e analisar artigos publicados sobre apoio social e família do doente com cancro, sintetizando quais os aspetos que estão a ser estudados pelos pesquisadores.	
<b>Tipo de estudo</b>	<u>Estudo secundário</u> (x) Revisão Bibliográfica seguindo o referencial metodológico de Salomon.	
<b>Força de evidência</b> (Stetler et al, 1998)	V	
<b>Metodologia</b> (amostra, técnica para colheita e análise dos dados)	População	Artigos publicados sobre apoio social e família do doente com cancro.
	Definição de amostra	Artigos publicados utilizando como fatores de inclusão terem sido publicados no período de 1999 a 2008, nos idiomas inglês, espanhol e português, em forma de texto completo, que estavam disponíveis para acesso imediato. Os demais foram excluídos da amostra.
	Técnica de colheita de dados	Na estratégia de busca optou-se pelas bases de dados: Cochrane Library, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), PubMed, EMBASE (Excerpta Médica Database), CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature), sendo incluída a biblioteca eletrónica Scientific Electronic Library Online (SciELO).
	Análise de dados	Para análise do material encontrado foram seguidos os tópicos: compreensão de leitura, procura da ideia principal, elaboração de fichamento, crítica bibliográfica e documentação científica. Com isso foram identificados

	<p>nos artigos: origem, idioma, data de publicação, enfoque metodológico, população estudada e objetivo da pesquisa.</p>
<p><b>Resultados</b></p>	<p>A família do doente com cancro é apontada como a principal fonte de apoio para o doente e o binómio doente-cuidador considerado uma unidade de atenção, por ser um “invisível sistema de cuidado da saúde”, onde o cancro deve ser tratado como problema e questão familiar. A preocupação com o cuidador familiar e a qualidade do cuidado prestado são essenciais, pois isso terá um efeito significativo nos custos tanto para o sistema de cuidado à saúde como para as famílias, já que o preparo do cuidador familiar leva a diminuição das demandas médicas e de custos com tratamento hospitalar.</p> <p>A família cuidadora necessita de dois tipos de apoio social: o apoio emocional/instrumental (afeto, estima, companhia/ aconselhamento, ajuda prática, ou auxílio financeiro) e o apoio diário focado na orientação de problemas. O apoio social pode ser entendido como uma forma de ajuda para membros familiares aprenderem a priorizar e administrar os problemas e trabalhar em colaboração com o sistema de cuidado à saúde.</p> <p>As demandas de cuidado do doente no domicílio podem ser de cuidado direto: administração de medicação, cuidado de feridas e curativos, por exemplo; cuidado indireto como: obtenção de medicamentos, agendamento de consultas ou coordenação de cuidado; administração de sintomas e de conforto, com abordagens não farmacológicas e relato dos efeitos indiretos e efetividade do tratamento; necessidade de informação sobre a doença, tratamento, estratégias para resolução de problemas e recursos da comunidade.</p> <p>Apesar do papel fundamental, os cuidadores não são reconhecidos como pessoas passando por um processo doloroso e que precisam de ajuda, apoio e orientação. As necessidades dos cuidadores podem ser descritas de acordo com os stressores: intrapessoais (incertezas) e extrapessoais (transporte e finanças).</p> <p>O papel de cuidador da pessoa com cancro além de afetar a sua saúde mental, causando: depressão, ansiedade, sobrecarga, conflito de papéis, incerteza, erosão nos relacionamentos, entre outros problemas, também afeta a sua saúde física causando fadiga, declínio da saúde, falta de exercícios, nutrição precária e necessidade de medicamentos. A origem dos problemas pode estar na sobrecarga física, emocional e económica dos cuidadores familiares, levando muitos doentes a desejarem a própria morte por sentirem-se sobrecarga para a família. Os cuidadores apontam que gostariam de mais assistência do sistema de saúde para ações específicas como o uso de estratégias não farmacológicas para alívio da dor oncológica.</p> <p>Os fatores que influenciam o foco de apoio e a perceção da qualidade do apoio recebido pela família são: o status socioeconómico, a idade e género dos</p>

	<p>membros, a cultura, a religião, o tipo de família e a situação de stress.</p> <p>Na vigência da doença, a espiritualidade apresenta-se como um apoio importante na construção dos significados da vida para a família. A religiosidade pode aumentar o apoio social, porque provê acesso às redes sociais e estabelece formas de assistência, como cuidado espiritual nas fases de angústia aguda. O suporte religioso inclui preces, procura de conforto de alguém da fé, obtenção de apoio de membros da igreja e está associado à melhor saúde mental, melhor adaptação psicológica dos doentes e dos seus familiares com diminuição da depressão.</p> <p>Os tipos de apoio que podem ser oferecidos são: instrumental, espiritual, psicossocial, informacional, emocional e físico e devem estar relacionados a cada fase da doença e de acordo com cada perfil familiar, devendo ser direcionados de um modo sensitivo.</p>
<b>Conclusões</b>	<p>A tendência atual das políticas públicas é a da permanência dos doentes para cuidado no domicílio, tanto nas doenças crónico-degenerativas, quanto nas situações de cuidados paliativos. Isso deve-se, em parte, à preocupação com a redução dos custos decorrentes da assistência hospitalar, bem como à importância atribuída à estimulação de vínculos entre doente e família no ambiente domiciliar. As intervenções dos profissionais de saúde junto à família podem reduzir internamentos desnecessários. As redes de apoio permitem a distribuição de recursos para famílias em situação de carência e a disseminação da noção de cidadania. Grande parte dos pesquisadores identifica como medidas de suporte essenciais: a própria família do doente, os amigos, bem como os serviços de assistência social e de saúde que compõem uma rede de apoio. Segundo os autores, quando o suporte se dá de maneira precária, o cuidador vivencia uma intensificação do seu desgaste pessoal que, habitualmente, já cresce à medida que o agravo da saúde do doente se instala. Também é assinalado a preocupação com o cuidador familiar e com programas educacionais visando ao cuidado tanto do doente quanto do cuidador familiar.</p> <p>Houve a identificação de deficiência nas publicações nacionais relativas a intervenções, programas e recursos tecnológicos que podem ser oferecidos às famílias, apontando para a necessidade de incrementar pesquisas em nosso meio visando subsidiar ações efetivas de apoio à família do doente com cancro.</p>

**Tabela nº.9: Descrição dos Resultados do artigo 4**



## Capítulo IV. Previsão da análise de dados

Analisando os quatro artigos incluídos na revisão sistemática da literatura, consigo responder às intervenções delineadas inicialmente na formulação das questões de pesquisa, nomeadamente: quais as **experiências vivenciadas pelo familiar/cuidador de uma criança com Leucemia Linfóide Aguda e as implicações do acontecimento para o projeto de vida do familiar/cuidador e o apoio prestado à criança com Leucemia Linfóide Aguda e à respetiva família/cuidador.**

Relativamente às experiências vivenciadas pelo familiar/cuidador de uma criança com Leucemia Linfóide Aguda e as implicações do acontecimento para o projeto de vida do familiar/cuidador, as principais conclusões após a análise e a comparação dos artigos foram as seguintes:

- A LLA numa criança afeta toda a família provocando inúmeras mudanças.
- O principal cuidador passa a vivenciar situações de dúvida, sofrimento, dor, angústia, medo e mudanças na rotina diária tornando o processo mais difícil e desgastante.
- Apesar das dúvidas, dificuldades e conflitos no interior da família, as mães cuidam da sua criança oncológica com desvelo e sentem-se bem em poder fazer isto, procurando na religiosidade forças para enfrentar a situação.
- Os efeitos colaterais da medicação e a dor apresentada trazem uma sensação de impotência aos pais que veem os anseios e desejos futuros depositados naquela criança desabarem, inclusive com prejuízos na saúde desses.
- As relações intrafamiliares prejudicaram-se em detrimento de um diagnóstico de cancro, alguns membros familiares reagem negando a situação que veem e acabam por causar sobrecarga no cuidador principal que se sente só, com a grande responsabilidade de tomar decisões e cuidar do ente querido.
- O tratamento do cancro implica gastos financeiros e os familiares diretamente envolvidos necessitam deixar os seus empregos para cuidar da criança, relacionado à necessidade de deslocamento de uma cidade para outra para tratamento do cancro, como também desvios de recursos que seriam utilizados para despesa familiar.
- A família do doente com cancro é apontada como a principal fonte de apoio para o doente e o binómio doente-cuidador considerado uma unidade de atenção, por ser um

“invisível sistema de cuidado da saúde”, onde o cancro deve ser tratado como problema e questão familiar.

No que diz respeito ao apoio prestado à criança com Leucemia Linfóide Aguda e à respetiva família/cuidador, as principais conclusões após a análise e a comparação dos artigos foram as seguintes:

- As mães cuidadoras de crianças oncológicas sentem necessidade de maior interação com a equipa de enfermagem, não se sentindo à vontade para expressar expetativas ou questionamentos, mesmo quando não compreendem as orientações, revelando a existência de lacunas no âmbito da função educativa-assistencial dos profissionais enfermeiros, como subsídio para atuação da mãe/cuidadora no contexto domiciliar.
- A atenção educativo-assistencial ao binómio mãe e filho com leucemia, enfatizando o processo de comunicação/orientação em e para a saúde, deve favorecer a redução da angústia da criança e da sua mãe, e ao mesmo tempo consolidar um suporte técnico e emocional para o enfrentamento do processo de doença, internamento e alta hospitalar, por meio da transposição deste cuidar, do hospital para o domicílio, de forma planeada e bem orientada.
- O diagnóstico de cancro infantil na perspetiva do cuidador, embora se constitua numa experiência árdua, dolorosa e até desesperadora, com impacto na sua vida e dinâmica familiar, há ainda uma expetativa positiva para o futuro. Essa expetativa pode traduzir-se, por exemplo, com a criação de um programa de intervenção dirigido aos cuidadores, com acompanhamento profissional adequado, afim de que possam expor as suas angústias, receios e na medida do possível atender às suas necessidades.
- A preocupação com o cuidador familiar e a qualidade do cuidado prestado são essenciais, pois isso terá um efeito significativo nos custos tanto para o sistema de cuidado à saúde como para as famílias, já que o preparo do cuidador familiar leva à diminuição das demandas médicas e de custos com tratamento hospitalar.
- A família cuidadora necessita de dois tipos de apoio social: o apoio emocional/instrumental (afeto, estima, companhia/ aconselhamento, ajuda

- prática, ou auxílio financeiro) e o apoio diário focado na orientação de problemas.
- As demandas de cuidado do doente no domicílio podem ser de cuidado direto: administração de medicação, cuidado de feridas e curativos, por exemplo; cuidado indireto como: obtenção de medicamentos, agendamento de consultas ou coordenação de cuidado; administração de sintomas e de conforto, com abordagens não farmacológicas e relato dos efeitos indiretos e efetividade do tratamento; necessidade de informação sobre a doença, tratamento, estratégias para resolução de problemas e recursos da comunidade.
  - Apesar do papel fundamental, os cuidadores não são reconhecidos como pessoas passando por um processo doloroso e que precisam de ajuda, apoio e orientação.
  - As necessidades dos cuidadores podem ser descritas de acordo com os stressores: intrapessoais (incertezas) e extrapessoais (transporte e finanças).
  - Os cuidadores apontam que gostariam de uma maior assistência do sistema de saúde para ações específicas como o uso de estratégias não farmacológicas para alívio da dor oncológica.
  - Os fatores que influenciam o foco de apoio e a percepção da qualidade do apoio recebido pela família são: o status socioeconómico, a idade e género dos membros, a cultura, a religião, o tipo de família e a situação de stress.
  - Na vigência da doença, a espiritualidade apresenta-se como um apoio importante na construção dos significados da vida para a família. A religiosidade pode aumentar o apoio social, porque provê acesso às redes sociais e estabelece formas de assistência, como cuidado espiritual nas fases de angústia aguda. O suporte religioso inclui preces, procura de conforto de alguém da fé, obtenção de apoio de membros da igreja e está associado à melhor saúde mental, melhor adaptação psicológica dos doentes e dos seus familiares com diminuição da depressão.
  - Os tipos de apoio que podem ser oferecidos são: instrumental, espiritual, psicossocial, informacional, emocional e físico e devem estar relacionados a cada fase da doença e de acordo com cada perfil familiar, devendo ser direcionados de um modo sensitivo.
  - A tendência atual das políticas públicas é a da permanência dos doentes para cuidado no domicílio, tanto nas doenças crónico-degenerativas, quanto nas

situações de cuidados paliativos. Isso deve-se, em parte, à preocupação com a redução dos custos decorrentes da assistência hospitalar, bem como à importância atribuída à estimulação de vínculos entre doente e família no ambiente domiciliar.

- As intervenções dos profissionais de saúde junto à família podem reduzir internamentos desnecessários. As redes de apoio permitem a distribuição de recursos para famílias em situação de carência e a disseminação da noção de cidadania.
- Grande parte dos pesquisadores identifica como medidas de suporte essenciais: a própria família do doente, os amigos, bem como os serviços de assistência social e de saúde que compõem uma rede de apoio. Segundo os autores, quando o suporte se dá de maneira precária, o cuidador vivencia uma intensificação do seu desgaste pessoal que, habitualmente, já cresce à medida que o agravo da saúde do doente se instala. Também é assinalado a preocupação com o cuidador familiar e com programas educacionais visando ao cuidado tanto do doente quanto do cuidador familiar.



## **Capítulo V. Considerações éticas**

A ética é a ciência da moral, que se dedica ao estudo dos princípios e das leis das quais devemos reger o nosso agir (atitudes/comportamentos) (Fortin, 1999).

Para Fortin (1999), qualquer investigação realizada junto de pessoas levanta questões morais e éticas. O tipo de investigação e o fenómeno em estudo vão determinar a natureza dos problemas que se podem colocar.

Segundo a mesma autora, a ética pode colocar aos investigadores, problemas particulares decorrentes das exigências morais que, em determinadas situações, podem entrar em conflito com o rigor da investigação.

Segundo Fortin (2010), as comissões de ética da investigação avaliam se os projetos de investigação que lhes são submetidos respeitam os direitos humanos. Têm como missão assegurar que toda a investigação se desenvolve de acordo com os princípios éticos, assumindo um papel de educação e avaliação.

Os princípios éticos foram mantidos, respeitando-se os direitos autorais dos autores, mediante a citação de cada um deles.



## **Capítulo VI. Limitações, Implicações e Sugestões**

Esta revisão sistemática de literatura é alvo de algumas limitações. Foi possível a identificação de alguma deficiência nas publicações nacionais relativas a intervenções, programas e recursos tecnológicos que podem ser oferecidos às famílias de crianças oncológicas, apontando para a necessidade de incrementar pesquisas em nosso meio visando subsidiar ações efetivas de apoio à família/cuidador do doente oncológico.

Relativamente às implicações para a prática de Enfermagem, foi possível constatar com a análise dos artigos que a equipa de Enfermagem necessita de uma maior capacitação para lidar com as doenças crónicas, como o cancro, através de orientações que devem ser mediadas por uma comunicação interpessoal efetiva, por meio da troca de mensagens verbais e não-verbais codificáveis entre os envolvidos, e marcadas por uma postura sincera e flexível, com informações coerentes às necessidades e potenciais individuais dos cuidadores/familiares e respetivas crianças, para alcançar de modo mais pleno o objetivo de apoiar e repercutir positivamente no cuidado que será proporcionado no domicílio.



## **Capítulo VII. Considerações Finais**

A realização deste projeto permitiu-me adquirir competências no âmbito da disciplina de Investigação em Enfermagem e mais concretamente forneceu-me ferramentas para a realização do projeto final de licenciatura.

O tema explorado foi pertinente, não só como base de futura investigação e necessidade de divulgação do mesmo, mas também, a nível de conhecimentos que me serão extremamente úteis para mobilizar no âmbito dos próximos Ensinos Clínicos e vida profissional.

A realização deste trabalho foi motivada pelo desejo de conhecer o familiar/cuidador a viver a experiência de cuidar de uma criança com cancro, as suas dificuldades e preocupações, as estratégias utilizadas para lidar com a situação, as repercussões na sua vida, bem como as necessidades sentidas e os apoios prestados a essas famílias e respetivas crianças oncológicas.

Viver a experiência de cuidar de uma criança com cancro é um acontecimento que, pelas suas características, é motivador de uma redefinição da pessoa, dos seus valores, convicções e projetos. Pouco tempo passado, desde a declaração da doença na criança, a pessoa já se reconhece e reconhece a sua vida como diferentes. Já admite como impossível um regresso ao que já foi e teve, mas não sabe quando e como será o final, embora tenha expectativas quanto a isso.

A realização deste trabalho tornou visível o processo de mudança que acontece nas vidas destes familiares/cuidadores, sendo uma das funções dos profissionais de saúde que com eles se relacionam, ajudar a realizar as suas transições para a situação atual de vida com que se deparam, mediante as necessidades sentidas e os apoios existentes.



## Capítulo VIII. Referências Bibliográficas

- Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro. Disponível on-line em: [http://www.redesolidaria.org.pt/index.php?option=com\\_contact&view=contact&id=17%3Aacreditar-nucleo-regional-sul&catid=1%3Ainstituicoesredesolidaria&Itemid=14](http://www.redesolidaria.org.pt/index.php?option=com_contact&view=contact&id=17%3Aacreditar-nucleo-regional-sul&catid=1%3Ainstituicoesredesolidaria&Itemid=14). Último acesso a 14/03/2014.
- ACKERMAN, N. W. (1986). Diagnóstico e tratamento das relações familiares. Porto alegre: Artes médicas.
- AUGUSTO, B.; CARVALHO, R. (2002). Cuidados continuados – Família, Centro de Saúde e Hospital como parceiros no cuidar. Coimbra: Formasau, Lda.
- AZEREDO, Z. (2004). A Família da Criança Oncológica: testemunhos. Ata Médica Portuguesa. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Direitos Gerais do Doente oncológico. Disponível on-line em: [http://www.pop.eu.com/uploads/files/PUBLICO/FERRAMENTAS/DireitosDoenteOncologico\\_LPCC.pdf](http://www.pop.eu.com/uploads/files/PUBLICO/FERRAMENTAS/DireitosDoenteOncologico_LPCC.pdf). Último acesso a 14/03/2014.
- BRITO, E. (2013). Diagnóstico e tratamento em oncologia pediátrica: vivências do principal cuidador. Disponível on-line em: <http://dspace.bc.uepb.edu.br:8080/jspui/bitstream/123456789/4664/1/PDF%20-%20Edva%20Duarte%20Brito.pdf>. Último acesso a 05/11/2014.
- FORTIN, MARIE-FABIENNE. (1999). O processo de investigação – Da conceção à realização. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-10-X.
- FORTIN, MARIE-FABIENNE. (2009). Fundamentos e etapas do processo de Investigação. Loures: Lusodidacta. ISBN: 978-989-8075-18-5.
- Fundação do Gil. Disponível on-line em: <http://www.fundacaodogil.pt/homepage.aspx>. Último acesso a 14/03/2014.
- KENNER, C. (2001). Enfermagem Neonatal. 2ª edição. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores.
- KLASSMANN, J.; KOCHIA, K.R.A.; FURUKAWA, T.S.; HIGARASHI, I.H.; MARCON, S.S. (2007). Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. Disponível on-line em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n2/a15.pdf>. Último acesso a 07/11/2014.

- KUBLER-ROSS, E. (1991). Sobre a morte e o morrer. 4ª edição. São Paulo: Martins Fontes, 1991.
- LIMA, R. A. G. (1995). A enfermagem na assistência à criança com câncer. Goiânia.
- LOPES, D. *et al.* (2003). Princípios e valores: reflexão para um sistema de saúde. Porto: Universidade Portucalense Infante D. Henrique.
- MELO L. L. (2003). Do vivendo para brincar ao brincando para viver: o desvelar da criança com Câncer (Tese). Ribeirão Preto, USP.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE (2006). “Estatuto do serviço nacional de saúde. (Em linha).
- MINISTÉRIO DA SAÚDE (2006). Programa do XVII Governo constitucional para a saúde. (Em linha).
- MOREIRA, D. (2002). O Método Fenomenológico na Pesquisa. São Paulo, Pioneira Thomson.
- OBSERVATÓRIO PORTUGUÊS DE SISTEMAS DE SAÚDE (2006). Um ano de governação em saúde: Sentidos e significados. Relatório da Primavera 2006. Lisboa. Escola Nacional de saúde pública.
- QUEIROZ. A. A. *et al.* (2007). Investigar para Compreender. Loures, Lusociência.
- RICE, R. (2001). Prática de Enfermagem nos Cuidados domiciliários: Conceitos e aplicação. Loures: Lusociência.
- SABBETH, B. (1984). A compreensão do impacto sobre famílias das doenças crónicas da infância. In: Clínicas Pediátricas da América do Norte, vol. 3, nº1.
- SANCHEZ, K.O.L.; FERREIRA, N.M.LA.; DUPAS, G.; COSTA, D.B. (2010). Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. Disponível on-line em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n2/19.pdf>. Último acesso a 09/11/2014.
- SANTOS, Á.S. (2007). Gestão em atenção primária à saúde e enfermagem: Reflexão e conceitos importantes. IN: São Paulo. Editora Manole.
- SERRÃO, D. (2006). Reflexão sobre a saúde – recomendações para uma reforma estrutural. (Em linha).
- SILVA, T.C.O.; BARROS, V.F.; HORA, E.C. (2011). Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. Disponível on-line em:



<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/258/pdf>.

Último acesso a 07/11/2014.

- SREUBERT, H. *et al* (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem – Avançando o Imperativo Humanista*. 2ª edição. Loures, Lusociência.
- VALLE, E. R. M. (1994). A psicologia na formação e manutenção do desempenho da enfermeira pediátrica. In: *Revista Paul. Enfermagem*. São Paulo, vol. 4, nº3.
- VALLE, E. R. M. (1997). *Câncer infantil: compreender e agir*. Campinas: Psy II.
- VARA, L. R. A. (1996). Relação de Ajuda à família da criança hospitalizada com doença de mau prognóstico num serviço de Pediatria. In: *Revista Portuguesa de Enfermagem*. Lisboa, 3º trimestre, nº1.

## **APÊNDICE**



## Apêndice I - Cronograma

Ano	2014				2015											
Mês	Outubro				Novembro				Dezembro				Janeiro			
Atividades/semanas	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Reformulação metodológica.				X												
Pesquisa e seleção de artigos.					X	X										
Tratamento dos artigos selecionados.							X	X								
Redação, análise e avaliação do trabalho escrito.								X	X							
Entrega à orientadora de monografia.										X						
Apresentação da monografia.														X		

## **ANEXOS**

## **Anexo I – Artigos incluídos na Revisão Sistemática da Literatura**



















