

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY  
PROGRAMA DE PÓS- GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*

**THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA**

DEMANDAS EDUCATIVAS - CUIDATIVAS PARA FAMILIARES DE CRIANÇAS EM  
TRATAMENTO ONCO-HEMATOLÓGICO NA TRANSIÇÃO HOSPITAL-CASA

RIO DE JANEIRO

2024

Thais Maia Teixeira Vieira

DEMANDAS EDUCATIVAS - CUIDATIVAS PARA FAMILIARES DE CRIANÇAS EM  
TRATAMENTO ONCO-HEMATOLÓGICO NA TRANSIÇÃO HOSPITAL-CASA

Dissertação apresentada à Banca de Defesa de  
Projeto, do Programa de Pós- Graduação *Stricto  
Sensu*, Mestrado em Enfermagem, da Escola de  
Enfermagem Anna Nery, Universidade  
Federal do Rio de Janeiro.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dra. Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes

Rio de Janeiro

2024

## CIP - Catalogação na Publicação

M217d Maia Teixeira Vieira, Thais  
Demandas educativas-cuidativas para familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa / Thais Maia Teixeira Vieira. -- Rio de Janeiro, 2024.  
123 f.

Orientadora: Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes.  
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2024.

1. Cuidado Transicional; . 2. Oncologia pediátrica; . 3. Educação em saúde;. 4. Enfermagem Pediátrica;. 5. Família. I. Rezende Montenegro Medeiros de Moraes, Juliana , orient. II. Título.

Thais Maia Teixeira Vieira

DEMANDAS EDUCATIVAS - CUIDATIVAS PARA FAMILIARES DE CRIANÇAS EM  
TRATAMENTO ONCO-HEMATOLÓGICO NA TRANSIÇÃO HOSPITAL-CASA

Dissertação de Mestrado apresentada ao programa de Pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários a obtenção do título de Mestre em Enfermagem, na linha de pesquisa: Enfermagem em Saúde da Criança.

Aprovada por:

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes – Orientadora – Presidente  
Doutora em Enfermagem - UFRJ

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Liliane Faria da Silva – 1<sup>a</sup> Examinadora  
Doutora em Enfermagem - UFF

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Tania Vignuda de Souza - 2<sup>a</sup> Examinadora  
Doutora em Enfermagem - UFRJ

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Michelle Darezzo Rodrigues Nunes – Suplente  
Doutora em Enfermagem - UFF

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Elisa da Conceição Rodrigues – Suplente  
Doutora em Enfermagem - UFRJ

Rio de Janeiro

2024

## **DEDICATÓRIA**

À minha família,  
pelo amor que nos une.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente a Deus por ter me dado sabedoria, persistência e força para conquistar esse sonho. Obrigada, Senhor por mais essa graça!

À minha mãe Telma e ao meu pai Luiz Antônio, por todo amor, compreensão e ajuda dada a mim, para que eu conseguisse conquistar esse título. Obrigada por estarem sempre me incentivando e apoiando em todos os meus sonhos!

Ao meu esposo Tiago que está sempre ao meu lado, compreendendo as minhas ausências e meu cansaço, sempre me incentivando a conquistar meus objetivos. Obrigada por entender que tudo que eu faço não é só por mim e sim para nós, te amo!

À minha família que sempre está torcendo para que eu cresça e realize os meus sonhos.

À minha orientadora Juliana Moraes, pela dedicação, compreensão, disponibilidade, paciência e carinho nessa trajetória. Obrigada por ter me apoiado e incentivado a realizar esse sonho e, principalmente, por ter acreditado em mim.

Aos meus colegas de trabalho que compreenderam minhas ausências, transmitiram conhecimento e me incentivaram em mais essa conquista. Obrigada, Senhor, por ter colocado eles na minha vida!

À minha chefe Erika Leandro, que sempre me apoiou e me ajudou nos momentos em que precisei me ausentar do trabalho para conseguir dar conta das demandas do mestrado. Obrigada por toda ajuda e compreensão, você foi fundamental neste processo!

À minha querida amiga Keila Cristina, que sempre compartilhou sua fonte de conhecimento, contribuindo para que eu pudesse chegar até aqui. Seus artigos e sua disponibilidade em ajudar foram fundamentais para essa conquista, muito obrigada!

Ao grupo de pesquisa CRIANES, vocês foram fundamentais no meu caminhar durante o mestrado. Obrigada por todo o apoio, companheirismo e ajuda!

As professoras integrantes das minhas bancas, Prof. Dra. Tania Vignuda, Prof. Dra. Elisa da Conceição, Prof. Dra. Michelle Darezzo e Prof. Dra. Liliane Faria, obrigada por todas as contribuições relevantes e carinho nesse processo do mestrado. Esse resultado também é de vocês!

Aos funcionários da Secretaria de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery, pela atenção, paciência, compreensão e sorrisos nos momentos de solucionar dúvidas e dificuldades administrativas.

As participantes da minha pesquisa, pela disponibilidade e carinho em participar do meu estudo. Com esse resultado vocês ajudarão outras pessoas. Muito obrigada!

A todos que contribuíram direta ou indiretamente para que este sonho se concretizasse. Muito obrigada!

## EPÍGRAFE

“Tudo é possível para àquele que crê.”

(Marcos 9:23)

## RESUMO

Vieira, Thais Maia Teixeira. Demandas educativas-cuidativas para familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa. Orientador: Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes, 2024 (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

**Introdução:** O retorno para o domicílio influencia positivamente a recuperação de crianças com câncer. **Objetivos:** 1. Identificar as demandas educativas-cuidativas de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa. 2. Descrever as orientações dos enfermeiros aos familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa. 3. Analisar os condicionantes facilitadores e inibidores de crianças e familiares em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa. Pautado no referencial Teórico das Transições de Afaf Meleis. **Método:** estudo descritivo de abordagem qualitativa. O cenário, hospital universitário federal no município do Rio de Janeiro, que atende crianças de 0 a 13 anos incompletos para diagnóstico e tratamento do câncer hematológico. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada entre julho e outubro de 2023, com 20 familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital - casa. Os dados foram processados no software IRAMUTEQ® e organizados pela Classificação Hierárquica Descendente (CHD). Aprovada no Comitê de Ética da instituição proponente, parecer nº 6.073.868 e Co-participante, parecer nº 6.175.320. **Resultados:** Surgiram 7 classes com aproveitamento de 87,5% do material. As classes foram agrupadas em 3 blocos temáticos. O primeiro: “Demandas educativas-cuidativas de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico e as estratégias adotadas para o cuidado domiciliar”, (classes 2 e 3). As orientações requeridas são: cuidado do cateter de longa permanência no domicílio, etapas do tratamento e suas limitações, reações da quimioterapia, alimentação e medicamentos prescritos e permitidos e convívio na escola. As estratégias adotadas para o cuidado foram: anotação de dúvidas no domicílio para esclarecimento ao retornar para o hospital, observação dos cuidados no hospital para reprodução no domicílio, observação diária e atenta da criança. O segundo: “Orientações dos enfermeiros aos familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa.”, (classes 7 e 6). Abordou as orientações relacionadas ao cateter de longa permanência após a alta hospitalar, como: curativo, evitar esforço com o braço que estivesse inserido o cateter, evitar andar de bicicleta, correr, pular, pegar sol, mexer, tomar banho de piscina e protegê-lo na hora do banho para não molhar, além de observar diariamente a saída de secreção ou presença de sangramento. As orientações fornecidas sobre alimentação foram: evitar fritura, alimentos crus e frutas de casca grossa, priorizar alimentos cozidos e não ingerir alimentos sem conhecer a procedência. O terceiro: “Condições facilitadoras e inibidoras da transição hospital-casa de crianças em tratamento onco-hematológico” (classes 1, 4 e 5). Abordou as condições pessoais, sociais e comunitárias inibidoras e facilitadoras do processo de transição. As condições facilitadoras estão: a fé, religiosidade, apoio e ajuda de familiares no cuidar, apoio escolar para o fornecimento de provas e exercícios e as inibidoras: medo, sentir-se perdido, mistura de sentimentos, status socioeconômico, preconceito e isolamento social. **Considerações Finais:** os participantes apontaram a necessidade de terem suas demandas educativas-cuidativas atendidas e a importância de um material escrito para consultarem e usarem no domicílio. É necessário que o enfermeiro teça orientações visando o preparo para o cuidado não somente centrado na tecnologia, mas também para as necessidades individuais de cada família considerando suas particularidades, visando a autonomia na transição hospital-casa.

**Palavras-chaves:** Cuidado Transicional; Oncologia pediátrica; Enfermagem Pediátrica; Educação em saúde; Família.

## ABSTRACT

Vieira, Thais Maia Teixeira. Educational-caring demands for family members of children in Onco-hematological treatment in the hospital-home transition. Advisor: Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes, 2024 (Master's Degree in Nursing) - School of Nursing Anna Nery, Federal University of Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

**Introduction:** Returning home positively influences the recovery of children with cancer. **Objectives:** 1. Identify the educational-care demands of families of children undergoing onco-hematological treatment in the transition from hospital to home. 2. Describe the guidance provided by nurses to families of children undergoing onco-hematological treatment during the hospital-home transition. 3. Analyze the facilitating and inhibiting factors for children and families undergoing onco-hematological treatment during the hospital-home transition. Based on Afaf Meleis' Transitions Theory. **Method:** Descriptive qualitative study conducted at a federal university hospital in Rio de Janeiro, which treats children aged 0 to 13 years for the diagnosis and treatment of hematological cancer. Data collection took place through semi-structured interviews between July and October 2023, with 20 family members of children undergoing onco-hematological treatment during the hospital-home transition. The data were processed using IRAMUTEQ® software and organized by Descending Hierarchical Classification (DHC). Approved by the Ethics Committee of the proposing institution, opinion nº 6.073.868 and Co-participant, opinion nº 6.175.320. **Results:** Seven classes emerged, with 87.5% of the material being utilized. The classes were grouped into three thematic blocks. The first block: "Educational-care demands of families of children undergoing onco-hematological treatment and strategies adopted for home care," included classes 2 and 3. The required guidance includes long-term catheter care at home, treatment stages and their limitations, chemotherapy reactions, prescribed and permitted medications, and school attendance. The strategies adopted for care included noting doubts at home for clarification upon returning to the hospital, observing hospital care for replication at home, and daily and attentive observation of the child. The second block: "Guidance provided by nurses to families of children undergoing onco-hematological treatment during the hospital-home transition," included classes 7 and 6. It addressed guidance related to long-term catheter care after hospital discharge, such as dressing changes, avoiding strenuous activities with the arm that has the catheter, avoiding cycling, running, jumping, sun exposure, handling, swimming pool baths, and protecting the catheter during baths to prevent it from getting wet, as well as daily observation for any discharge or bleeding. The provided dietary guidance included avoiding fried foods, raw foods, and thick-skinned fruits, prioritizing cooked foods, and not consuming foods of unknown origin. The third block: "Facilitating and inhibiting conditions of the hospital-home transition for children undergoing onco-hematological treatment," included classes 1, 4, and 5. It addressed the personal, social, and community conditions that facilitate and inhibit the transition process. Facilitating conditions include faith, religiosity, family support in caregiving, school support for providing tests and exercises, while inhibiting conditions include fear, feeling lost, mixed emotions, socioeconomic status, prejudice, and social isolation. **Final Considerations:** The participants highlighted the need to have their educational-care demands met and the importance of written material for consultation and use at home. Nurses need to provide guidance that prepares for care not only centered on technology but also addressing the individual needs of each family, considering their particularities, aiming at autonomy in the hospital-home transition.

**Keywords:** Transitional Care; Pediatric Oncology; Pediatric Nursing; Health Education; Family.

## **SIGLAS**

AFC - Análise Fatorial por Correspondência  
BDENF - Banco de Dados em Enfermagem  
BVS – Biblioteca Virtual de Saúde  
CNS- Conselho Nacional de Saúde  
CEP- Comitê de Ética e Pesquisa  
CHD - Classificação Hierárquica Descendente  
CINAHL- Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature  
CRIANES - Criança com Necessidade Especial de Saúde  
CSHCN - Children with Special Health Care Needs  
DeCS - Descritores em Ciência de Saúde  
EEAN- escola de Enfermagem Anna Nery  
HESFA- Hospital Escola São Francisco de Assis  
INCA – Instituto Nacional do Câncer  
IPPMG- Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira  
IRAMUTEQ® – Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires  
LMA – Leucemia mieloide aguda  
LLA - Leucemia linfocítica aguda  
LMC - Leucemia mieloide crônica  
LLC - Leucemia linfocítica crônica  
LH - Linfoma de Hodgkin  
LNH - Linfoma Não Hodgkin  
LILACS – Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde  
MEDLINE – Medical Literature and Retrieval System on Line  
OMS – Organização Mundial de Saúde  
PICO – População, Interesse e Contexto  
PNAISC – Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança  
ST – Segmento de Texto  
SISREG - Sistema Nacional de Regulação  
SUS – Sistema Único de Saúde  
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

UPI – Unidade de Pacientes Internos

UPE – Unidade de Pacientes Externos

## ÍNDICE DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> - Método de construção de pergunta de pesquisa: estratégia PICo qualitativa. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.....	23
<b>Quadro 2</b> - Base de Dados e frase booleana selecionadas como estratégia de busca. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.....	24
<b>Quadro 3</b> - Identificação dos artigos e principais achados. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023. ....	26
<b>Quadro 4</b> - Tipos de Transição de acordo com Afaf Meleis empregadas nesta pesquisa, Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.....	35
<b>Quadro 5</b> - Variável codinome dado ao familiar participante da pesquisa utilizada na linha de comando do corpus textual. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.....	50
<b>Quadro 6</b> - Variável grau de parentesco com a criança utilizada na linha de comando do corpus textual. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.....	51
<b>Quadro 7</b> - Variável fase do tratamento utilizada na linha de comando do corpus textual. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.....	51
<b>Quadro 8</b> - Caracterização dos participantes. Entrevista Semiestruturada. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.....	55
<b>Quadro 9</b> - Características encontradas nos resultados processados pelo software IRAMUTEQ®. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.....	57
<b>Quadro 10</b> - Características das classes (palavras com maior relevância, frequência e $\chi^2$ ). Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.....	60
<b>Quadro 11</b> - Organização dos temas a partir das classes geradas pelo dendograma. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.....	61
<b>Quadro 12</b> – Quadro síntese para melhor entendimento dos achados da pesquisa. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024 .....	86

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> - Fluxograma PRISMA (adaptado).....	25
<b>Figura 2</b> - Modelo explicativo para uma uma melhor compreensão da Teoria das Transições .....	33
<b>Figura 3</b> - Fluxograma de diagnóstico e início de tratamento da criança com doença onco- hematológica.....	39
<b>Figura 4</b> - Ilustra a demanda de cuidados das CRIANES em tratamento onco- hematológico.....	42
<b>Figura 5</b> – Dendograma 1 CHD.....	58
<b>Figura 6</b> – Dendograma 2 CHD.....	59

## SUMÁRIO

### CAPÍTULO 1

CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	17
1.1 - Motivação para o Desenvolvimento do Estudo.....	17
1.2 - Aproximação com a Temática .....	17
1.3 - Objeto de estudo.....	20
1.4 - Questões norteadoras.....	20
1.5 – Objetivos do estudo.....	20
1.6 – Justificativa do Estudo.....	21

### CAPÍTULO 2

REFERENCIAL TEÓRICO E MARCO CONCEITUAL.....	32
2.1 – Referencial Teórico.....	32
2.1.1 - Teoria das Transições de Meleis: Uma Teoria de Médio Alcance.....	32
2.2 – Marco Conceitual .....	36
2.2.1 - Câncer Infantil.....	36
2.2.2 - Transição do cuidado do hospital-casa de crianças em tratamento onco- hematológico.....	41

### CAPÍTULO 3

METODOLOGIA.....	45
3.1- Tipo de Estudo.....	45
3.2 - Cenário da Pesquisa.....	45
3.3 - Participantes da Pesquisa.....	46
3.4 - Seleção e Aproximação com os Participantes.....	47

3.5 - Coleta de dados.....	48
3.6 - Tratamento e Análise dos dados.....	49
3.7. Preceitos éticos da pesquisa.....	52
CAPÍTULO 4	
RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	54
4.1 – Caracterização dos Participantes do Estudo.....	54
4.2 – Classificação Hierárquica Descendente - CHD.....	58
4.3 – Apresentação dos Temas .....	61
4.3.1 – Análise Lexical dos Temas e Classes Oriundas do dendrograma.....	62
4.3.1.1- Bloco Temático 1 – Demandas educativas-cuidativas de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico e as estratégias adotadas para o cuidado domiciliar.....	62
4.3.1.2 – Bloco Temático 2 – Orientações dos enfermeiros aos familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa.....	67
4.3.1.3 – Bloco Temático 3 – Condições facilitadoras e inibidoras da transição hospital-casa de crianças em tratamento onco-hematológico.....	74
4.4 - Quadro Síntese .....	86
5 – CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	88
5.1 – Implicações para a Enfermagem.....	90
5.2 – Limitações do Estudo .....	91
6 - REFERÊNCIAS.....	92
APÊNDICES .....	101
Apêndice A. Instrumento de seleção dos participantes .....	102
Apêndice B. Termo de Confidencialidade.....	103
Apêndice C. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	104

Apêndice D. Caracterização do familiar de criança com doença onco-hematológica.....	106
Apêndice E. Roteiro de entrevista para familiares de crianças em tratamento onco-hematológico.....	107
Apêndice F. Termo de Anuência Institucional.....	108
Apêndice G. Termo de Ciência do Responsável da UPI.....	110
Apêndice H. Termo de Ciência do Responsável da UPE.....	111
ANEXOS.....	112
Anexo A – Parecer com aprovação da pesquisa no Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição Proponente.....	114
Anexo B – Parecer com aprovação da pesquisa no Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição Co-Participante.....	118

## **CAPÍTULO 1**

### **CONSIDERAÇÕES INICIAIS**

#### **1.1 - Motivação para o Desenvolvimento do Estudo.**

O interesse em desenvolver a pesquisa surgiu durante o desenvolvimento de minhas atividades assistenciais como enfermeira aos familiares de crianças em tratamento onco-hematológico, na época que ainda era residente em enfermagem pediátrica em um Hospital Universitário no Estado do Rio de Janeiro em 2003.

Na ocasião, como Enfermeira, atuando na oncologia pediátrica, observei que muitas famílias após receber o diagnóstico de leucemia ou linfoma em seus filhos, durante as (re) internações, retornavam de sua casa para o hospital, seja por complicações ou para continuidade ao tratamento quimioterápico, trazendo consigo dúvidas, medos e incertezas e eram pouco ouvidas quanto às suas necessidades e dificuldades no cuidado domiciliar.

Hoje, como enfermeira rotina de um hospital Universitário pediátrico no Rio de Janeiro e após alguns anos atuando com esta clientela, ainda me deparo com familiares inseguros e apreensivos quanto a prestação dos cuidados no domicílio, reações adversas causadas pelo tratamento quimioterápico, assim como orientações fornecidas de forma não padronizada, causando-me grande inquietação e contribuindo para a motivação desta pesquisa.

Em virtude de minha experiência profissional, ingressei no Mestrado em 2022 em busca de melhor compreender esse fenômeno e poder ajudar as famílias de crianças em tratamento onco-hematológico.

#### **1.2 - Aproximação da Temática**

Nas últimas décadas, os países em desenvolvimento têm testemunhado alterações substanciais em seu perfil epidemiológico, caracterizada pela redução de doenças infecto-parasitárias e pelo aumento de doenças crônicas não transmissíveis, das quais as neoplasias emergem como causa proeminente de mortalidade (Brasil, 2023).

A estimativa do Instituto Nacional do Câncer (INCA) aponta que em 2030, haverá 21,4 milhões de novos casos de câncer no mundo, e no Brasil, estima-se que para cada ano do triênio 2023-2025, 704 mil novos casos de câncer surgirão, com destaque para a região Sul e Sudeste (Brasil, 2019; Brasil, 2023).

Neste cenário as neoplasias configuram-se, portanto como o principal problema de saúde pública no mundo, devido aos altos índices de mortalidade, acometendo várias faixas etárias, independente do sexo e classes sociais. Sendo assim, um grande desafio para os países em desenvolvimento que precisam utilizar melhor os recursos e os esforços para um efetivo controle do câncer (Brasil, 2023).

Nesta perspectiva, assim como nos países desenvolvidos, no Brasil, o câncer infantil vem se destacando como a principal causa de morte em crianças entre 1 a 19 anos. Entretanto, com os avanços tecnológicos para o diagnóstico precoce e tratamento é possível atingir 80 % de cura. Receber um diagnóstico de câncer infantil, em especial leucemias e linfomas, representa desafios para familiares e crianças, o que implica maiores demandas de cuidado no contexto dos serviços de saúde (Brasil, 2022; Carmo *et al.*, 2021).

Essas crianças tornam-se mais vulneráveis, pois além de cuidados complexos, necessitam de uma continuação do cuidado adequado, seja hospitalar, ambulatorial ou em seu domicílio que englobam tanto a equipe de saúde quanto os próprios pacientes, familiares e seus cuidadores que requerem aprendizagem para cuidar da criança no domicílio de uma forma que não é o seu habitual (Acosta,2020).

O tratamento do câncer hematológico infantil é realizado de modo domiciliar, hospitalar com internações e de modo ambulatorial, através de protocolos, que incluem quimioterapia para leucemias e linfomas, e varia de acordo com o diagnóstico e tipo de doença, podendo ser de administração subcutânea, intratecal, oral e intravenosa, sendo esta última a mais utilizada (Correa *et al.*, 2021; Faria; Fagundes, 2020)

O tratamento onco-hematológico, por vezes, impõe idas e vindas para o hospital, com repercussões familiares com sentimento de medo e insegurança em relação ao futuro, necessidade de aprendizado e adaptações para um novo cuidar. Assim, o enfermeiro e a equipe de enfermagem, devem ter um olhar e escuta atenta para identificar demandas educativas-cuidativas dos familiares e articular a transição hospital-casa (Precce *et al.*, 2020).

Após o diagnóstico e início do tratamento as crianças precisam ser hospitalizadas, para receber o primeiro bloco de quimioterápico, instalação de cateter, entre outros cuidados. Para tanto, o retorno ao domicílio torna-se um momento desafiador, pois diante de tantas informações e mudanças, essa família necessita se adaptar para uma nova realidade exigida pelo tratamento, com alterações na rotina, o que acaba contribuindo para um afastamento social e interrupção das atividades escolares (Rodrigues,2019).

Sob essa perspectiva, as crianças em tratamento onco-hematológico são consideradas crianças com necessidade de saúde especiais (CRIANES) por possuírem demandas de cuidados como: o tecnológico pela utilização de cateter de longa permanência, habituais modificados, pois necessitam de mudanças em seu modo de viver, medicamentosos por necessitarem de medicamentos para continuidade do tratamento e demandas educativas para o cuidado (Precce *et al.*, 2020).

Precce *et al.* (2020) destaca que as demandas educativas são aquelas que requerem a capacitação dos familiares para a transição do hospital para casa. Essa capacitação visa atender as demandas de cuidados de crianças com necessidades de saúde especiais (CRIANES), como aquelas em tratamento onco-hematológico.

Portanto, essas crianças, que podem ter idas e vindas entre hospital e casa, possuem demandas cuidativas que precisam ser atendidas. Logo, seus familiares precisam ser capacitados e educados de modo a atender essas demandas (Precce *et al.*, 2020). Desta forma, torna-se necessário que os enfermeiros conheçam as demandas educativas-cuidativas das famílias para apoiar a reintegração na comunidade a longo prazo, especialmente aquelas que aumentam a comunicação e apoiam as transições (Diener *et al.*, 2021).

De acordo com Cechinel-Peiter *et al.* (2023), conhecer as necessidades educativas-cuidativas da família, pode contribuir para que o enfermeiro tenha clareza quanto a possíveis abordagens educacionais, visando amenizar o sofrimento dos pais, capacitá-los e instrumentalizá-los de forma eficiente.

Em contrapartida, a literatura aponta que profissionais de saúde, não priorizam atender as demandas educativas- cuidativas de familiares de criança em tratamento oncológico. Para os familiares e crianças em tratamento oncológico, conhecer a doença, o tratamento e as demandas de cuidado, são necessidades de informação que precisam ser atendidas. Recomenda-se que

familiares de crianças sejam incluídos nas discussões sobre o tratamento, criando-se um espaço de maior compartilhamento de informações com vistas a otimizar a comunicação e os cuidados no hospital e no domicílio (Ruble *et al.*, 2022).

Portanto, tendo como base as sete demandas de cuidado das CRIANES (tecnológico, desenvolvimento, medicamentoso, habitual modificado, mistos e clinicamente complexos), delimitadas por Cabral; Moraes; Santos (2003) e Precece *et al.* (2020), que definiu as demandas de cuidado educativo social, adotar-se-a neste estudo a definição e nomenclatura de demandas educativas -cuidativas.

### **1.3 - Objeto de estudo**

Demandas educativas-cuidativas de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa.

### **1.4 - Questões norteadoras**

1- Quais são as demandas educativas-cuidativas dos familiares para o cuidado de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa?

2- Quais são as orientações dos enfermeiros aos familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa?

3- Como os condicionantes facilitadores e inibidores de criança e familiares em tratamento onco-hematológico interferem na transição- hospital casa?

### **1.5 - Objetivos do estudo**

1- Identificar as demandas educativas-cuidativas de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa.

2- Descrever as orientações dos enfermeiros aos familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa.

3- Analisar os condicionantes facilitadores e inibidores de crianças e familiares em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa.

## 1.6 – Justificativa do Estudo

A cada ano, cerca de 400.000 crianças e adolescentes (0 a 19 anos) são diagnosticados com câncer em todo o mundo e a maioria delas são provenientes de países de baixa e média renda, onde geralmente o tratamento não está disponível ou é inacessível. A taxa de sobrevivência está diretamente relacionada ao país no qual a criança vive, sendo que 80 % das crianças diagnosticadas sobrevivem em países de alta e média renda, onde possuem tratamento abrangente e acessível, quanto menos de 30%, sobrevivem em países de baixa renda, refletindo uma desigualdade e iniquidade mundial (OMS, 2022).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2022), o câncer é uma das principais causas de morte no mundo e vem crescendo. Em 2021, 20 milhões de pessoas foram diagnosticadas com câncer e 10 milhões de mortes ocorreram por esta causa.

O câncer representa a segunda principal causa de morte entre crianças e adolescentes de 1 a 14 anos nos Estados Unidos da América (EUA), superado apenas por causas externas. Projeções para 2024 indicam que aproximadamente 9.620 novos casos de câncer serão diagnosticados em crianças menores de 15 anos, com uma estimativa de cerca de 1.040 óbitos neste grupo etária (American Cancer Society, 2024)

No Brasil, o câncer corresponde a primeira causa de morte por doença em crianças e adolescentes de 1 a 19 anos. Nas últimas quatro décadas, com o avanço no tratamento da doença, cerca de 80% das crianças e adolescentes acometidos com a doença podem ser curados, caso o diagnóstico seja iniciado precocemente e o tratamento seja realizado em locais especializados (Brasil,2022; American Cancer Society, 2024).

A maioria dos cânceres infantis não tem uma causa definida, porém existe tratamento e cura, não existem evidências científicas que deixem claro a associação entre a doença e os fatores ambientais, portanto, prevenção é um desafio para o futuro e a ênfase deve ser dada ao diagnóstico precoce e à orientação terapêutica de qualidade (Brasil, 2022).

Em 2018, no Brasil foi criada a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) com a proposta de 7 eixos estratégicos, dos quais apenas 2 fazem referência a CRIANES. O eixo 4, destaca a atenção integral as crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas e o eixo 6 a atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade. A política articula estratégias para o diagnóstico precoce e a

qualificação do manejo de doenças prevalentes na infância e utiliza um conjunto de estratégias intra e intersetoriais, para inclusão dessas crianças nas redes temáticas de atenção à saúde, mediante a identificação de situação de vulnerabilidade e risco de agravos e adoecimento, reconhecendo as especificidades deste público para uma atenção resolutiva.

Embora as CRIANES serem amparadas nesta política de saúde (PNAISC), ao fazer a leitura, encontram-se lacunas, pois mesmo que o câncer seja considerado uma doença incidente na infância e ser considerada uma doença crônica, não foram encontrados nesta política, programas de atenção voltados para a especificidade de uma criança em tratamento onco-hematológico, cuja demanda de cuidados tecnológicos, habituais modificados e medicamentosos tornam-se necessários para continuidade do tratamento e mantenedores da vida.

Nesta Perspectiva, foi instituído a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica que visa aumentar os índices de sobrevida, melhorar a qualidade de vida e reduzir a mortalidade e o abandono ao tratamento das crianças e adolescentes com câncer, por meio de ações destinadas à prevenção, detecção precoce e tratamento da doença, bem como à assistência social e aos cuidados paliativos dos pacientes (BRASIL, 2022).

Porém, visto que nesta política não se contempla uma gestão do cuidado voltada para as crianças com doença onco-hematológica que possuem cateteres implantados, uso de medicamentos orais contínuos e modos de viver modificados, faz-se necessário o olhar inclusivo para adesão de estratégias visando garantir o cuidado transicional para o domicílio, com familiares capacitados e rede de apoio eficiente.

Em busca de aprimorar o conhecimento a respeito da temática apresentada, e com o objetivo de identificar a produção científica nacional e internacional sobre o preparo para a transição hospital-casa, realizou-se uma revisão integrativa. De acordo com Whittemore; Knafl (2005), consiste em reunir amplamente o conhecimento disponível sobre determinado assunto.

A pesquisa desenvolveu-se no período de março a abril de 2023, e o recorte temporal foi estabelecido pela própria busca e variou de 2010 a 2021. Foi organizada em 6 etapas respectivamente: elaboração da pergunta norteadora, busca ou amostragem da literatura, coleta de dados, análise crítica dos estudos incluídos, discussão dos resultados e apresentação da revisão integrativa (Whittemore; Knafl, 2005).

Para nortear a busca utilizou-se a seguinte pergunta mediante uso da estratégia PICo

(Lockwood *et al.*, 2020), sendo P (população), I (Interesse), Co (Contexto): Como tem sido realizada a transição hospital-casa de crianças e famílias em tratamento onco-hematológico? A construção da pergunta de pesquisa segue no Quadro 1.

Estabeleceu-se os seguintes critérios de inclusão: artigos originais, completos, nos idiomas inglês, português, e espanhol, disponíveis na íntegra e gratuitos que respondiam à pergunta de pesquisa. Aplicou-se os critérios de exclusão: teses e dissertações, manuais, *guidelines*, artigos duplicados, artigos que contemplavam estudos com adultos e com a temática de cuidados paliativos.

As buscas nas plataformas de dados foram realizadas via Portal da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) nas seguintes bases: Literatura latino-Americana e do Caribe em ciências da Saúde (LILACS) e Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line (MEDLINE) e nas bases PubMed e CINAHL. A associação das frases booleanas compostas pelos descritores em suas diversas combinações nas bases de dados indexadas segue no Quadro 2.

**Quadro 1** – Método de construção de pergunta de pesquisa: estratégia PICO qualitativa. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.

Sigla	Descrição	Conteúdo	Descritores
P	População	Criança Pré-escolar	Criança, Crianças, Pré-Escolar, Criança Pré-Escolar, Crianças Pré-Escolares, Pré-Escolares, Proteção da Criança, Assistência à criança, Família.
I	Fenômeno de interesse	Transição para casa	Cuidado Transicional, Cuidado de Transição, Cuidados de Transição, Transição para Casa, Tratamento Transicional, Tratamento de Transição, Alta do Paciente, Alta Hospitalar, Alta do Hospital, Planejamento de Alta.
Co	Contexto	Oncologia	Oncologia, Cancerologia, Oncologia Clínica, Neoplasias, Câncer, Neoplasia Hematológica. Children; Child, Preschool; Children, Preschool; Preschool Child; Preschool Children; Child Welfare; Family; Transitional Care; Patient Discharge; Patient Discharges; Medical Oncology; Neoplasms.

**Quadro 2** - Base de Dados e frase booleana selecionadas como estratégia de busca. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.

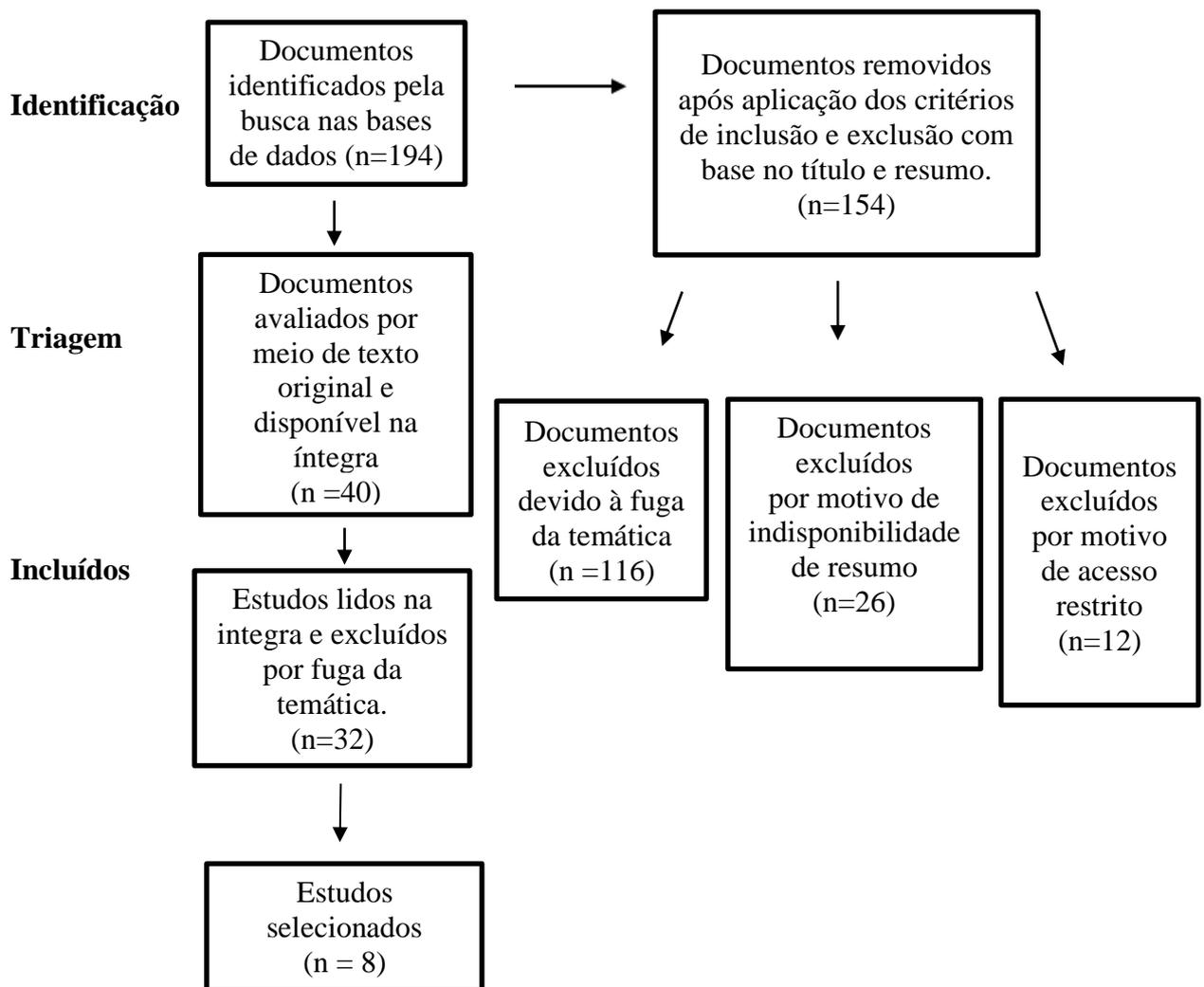
Base de Dados	Frase Booleana
PubMed	(((((children [MeSH Terms]) OR (child, preschool [MeSH Terms])) OR (children, preschool [MeSH Terms])) OR (preschool child [MeSH Terms])) AND (child welfare [MeSH Terms])) AND (patient discharge [MeSH Terms])) OR (patient discharges [MeSH Terms])) AND (medical oncology [MeSH Terms])
LILACS	(criança OR crianças pré-escolar OR criança pré-escolar OR crianças pré-escolares OR pré-escolares OR proteção da criança OR assistência à criança OR família) AND (cuidado transicional OR cuidado de transição OR cuidados de transição OR transição para casa OR tratamento transicional OR tratamento de transição) AND (neoplasia hematológica OR câncer)
MEDLINE	(criança OR crianças pré-escolar OR criança pré-escolar OR crianças pré-escolares OR pré-escolares OR proteção da criança OR assistência à criança OR família) AND (cuidado transicional OR cuidado de transição OR cuidados de transição OR transição para casa OR tratamento transicional OR tratamento de transição) AND (neoplasia hematológica OR câncer)
CINAHL	"child, preschool" AND "patient discharge" AND "neoplasms"

Para análise das obras selecionadas, procedeu-se ao preenchimento do Quadro 3 para extrair os dados de maneira padronizada e assim identificar os principais achados com os seguintes tópicos abordados: 1) Estudo (identificação do estudo pela letra “E” seguida de números arábicos em ordem crescente de acordo com o número de artigos selecionados); 2) Título; 3) Ano 4) Desfechos; 5) DOI ou URL.

## Resultados

Selecionou-se 08 artigos. A **Figura 1** ilustra o processo de seleção dos estudos, através do uso do fluxograma PRISMA (Page *et al.*, 2021). Os resultados da seleção final dos estudos seguem no **Quadro 3**.

**Figura 1** – Fluxograma PRISMA (adaptado).



**Quadro 3** – Identificação dos artigos e principais achados. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.

Estudo	Título	Ano	Desfechos	DOI ou URL
E1	Pediatric Education Discharge Support Strategies for Newly Diagnosed Children with Cancer.	2021	Os familiares de crianças em tratamento oncológico se sentem sobrecarregados e com muitas demandas para assimilar quando vão para casa. A falta de uma orientação padronizada e informações sobre a doença colabora para o aumento da insegurança e preocupação.	<a href="https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000947">https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000947</a>
E2	Primeira transição do cuidado hospitalar para domiciliar da criança com câncer: orientações da equipe multiprofissional	2021	O processo de transição do hospital para o domicílio é complexo tanto para os profissionais de saúde quanto para a família. Os profissionais de saúde são responsáveis por tornar o processo de transição em um período de aprendizagem, habilitando-os para realizar a continuidade do cuidado seguro no domicílio.	<a href="https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0239">https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0239</a>
E3	Familiar cuidador da criança com cancer: um papel em transição	2017	O cuidador de uma criança com câncer passa por uma completa transição em sua vida, pois assumem de forma inesperada e não se sentem preparados para exercê-la. As intervenções da equipe de saúde podem	<a href="https://doi.org/10.18359/rilbi.2781">https://doi.org/10.18359/rilbi.2781</a>

			modificar as condições de transição para facilitar o processo.	
E4	Significado da neutropenia e necessidades de cuidado em domicílio para os cuidadores de crianças com câncer.	2010	O estudo retratou a necessidade de preparar os cuidadores para o enfrentamento das dificuldades inerentes ao cuidar em uma situação que envolve mudanças na esfera do ambiente, da pessoa e das relações.	<a href="https://doi.org/10.1590/S0104-11692009000600002">https://doi.org/10.1590/S0104-11692009000600002</a>
E5	Ensuring Effective Care Transition Communication: Implementation of an Electronic Medical Record-Based Tool for Improved Cancer Treatment Handoffs Between Clinic and Infusion Nurses.	2019	O estudo elucidou que a transição hospital-casa ineficaz, compromete a segurança do paciente, resulta em erros de medicação e leva a uma prestação de cuidados ineficaz.	<a href="https://doi.org/10.1200/JOP.18.00245">https://doi.org/10.1200/JOP.18.00245</a> Afiliações do autor
E6	Effectiveness of a discharge-planning program and home visits for meeting the physical care needs of children with cancer.	2010	O estudo realizado na turquia destacou a implementação de um programa de planejamento de alta para atender as necessidades dos pacientes e de suas famílias. Este programa se mostrou eficaz ao	<a href="https://doi.org/10.1007/s00520-009-0650-2">https://doi.org/10.1007/s00520-009-0650-2</a>

			ajudar as famílias a lidar com as dificuldades que enfrentaram em casa.	
E 7	Processing Information After a <b>Child</b> 's Cancer Diagnosis—How Parents Learn.	2016	O estudo ressaltou que os profissionais de saúde precisam respeitar o ritmo de aprendizagem de cada família, assim como identificar de que forma essa família deseja ser instruída. Essa informação deve ser observada no início da internação, para que o profissional possa incorporar ao plano educacional	<a href="https://doi.org/10.1177/1043454216668825">https://doi.org/10.1177/1043454216668825</a>
E 8	Experiences of Parents with Caring for Their <b>Child</b> After a Cancer Diagnosis.	2011	Após o diagnóstico do câncer e a sua primeira transição para casa traz sentimentos de incertezas diante de uma grande mudança no seu modo de cuidar e cotidiano da família. Fornecer informações individualizadas com antecedência permite aos pais esclarecer dúvidas, discutir soluções, integrar com a equipe e sentirem-se apoiados.	<a href="https://doi.org/10.1177/1043454210378015">https://doi.org/10.1177/1043454210378015</a>

Após as buscas realizadas nas bases de dados e aplicação dos critérios de exclusão e inclusão, selecionou-se 8 estudos para análise. Todos foram artigos de pesquisa, 4 de abordagem qualitativa, 1 de natureza mista, 1 de abordagem quase experimental, 1 revisão integrativa e 1 estudo de intervenção, tendo como autores em sua maioria enfermeiros e apenas 1 desenvolvido por uma equipe multidisciplinar. Constatou-se que 7 estudos tinham os familiares como tema central e apenas 1 abordava a eficácia de uma ferramenta. Os estudos desenvolveram-se nos seguintes países: Brasil, Turquia, Suíça e Estados Unidos, sendo este último o local predominante, demonstrando que o Brasil ainda precisa de pesquisas com foco na transição hospital-casa de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico.

No estudo de (E1), destacou -se que o período inicial de internação de uma criança recém diagnosticada com câncer é curto e intenso. E é neste momento que o enfermeiro tem a oportunidade de preparar essa criança e sua família para casa. Porém, neste período, a quantidade de informações transmitidas para a família é grande, deixando os pais sobrecarregados e inseguros em relação aos cuidados dos seus filhos em casa. A falta de conteúdo educacional padronizado, informações concisas sobre os principais tópicos e manejo dos efeitos adversos do câncer e seu tratamento, corroboram para a preocupação dos pais quanto a sua capacidade de cuidar. Para tanto, estratégias educativas de apoio à alta com foco no conhecimento concreto relacionado ao manejo dos sintomas podem ser mais úteis aos pais (Hockenberry et al., 2021).

Kuntz *et al.* (2021) (E2), aponta ser necessário o planejamento multiprofissional para a transição do hospital para casa da criança com câncer e sua família. Esse planejamento deve ser iniciado antes da alta e em especial na primeira alta hospitalar, pois é um momento em que os familiares costumam estar muito inseguros pois necessitam incorporar diversas informações em curto espaço de tempo, ressaltando a importância de ações educativas ocorrerem ao longo de todo o período de internação. O enfermeiro foi indicado como o profissional de referência no que tange à educação da família e do paciente. Na transição do hospital para casa, é de extrema relevância que as famílias conheçam as diferentes etapas do tratamento oncológico, e que, por meio das orientações oferecidas desenvolvam a compreensão sobre a importância da manutenção dos cuidados destacados.

Carreño- Moreno; Chaparro-Díaz e Sanchez (2017) (E3) denota que tornar-se um cuidador familiar de uma criança com câncer envolve exercer uma transição do seu papel, no qual este passa a cuidar de seu filho de um modo novo e complexo, no qual são necessários conhecimentos específicos para desenvolvê-lo. Muitas vezes, esse cuidador apresenta insuficiência de seu papel durante a transição, sendo fundamental a intervenção sobre o conhecimento e preparo para o exercício do seu novo cuidar, a fim de melhorar suas habilidades para a resolução de problemas sobre os cuidados buscando atingir a qualidade de vida, bem-estar e resultados de saúde

A pesquisa realizada na Suíça e em São Paulo, trouxeram a percepção da família quanto ao cuidar de seu filho após o diagnóstico de câncer e enfatizaram que este momento é demarcado por mudanças que ocorrem em diversas esferas: ambiente, pessoas e relações. O desgaste emocional e físico diante de novas adaptações e reorganização familiar, faz necessário o apoio emocional da família envolvida. Ademais a necessidade de conhecer as novas demandas, vivenciadas pela primeira vez de seu filho em domicílio, contribui para o aumento da ansiedade e insegurança em seu novo cuidar (Gelesson *et al.*, 2009; Flury *et al.*, 2011) (E4; E8).

Para tanto, as concepções de Pandya *et al.* (2019); Caliskan; Ozsoy, (2010) (E5; E6), trazem a importância e eficácia do planejamento de alta, quando organizado e voltado para as necessidades de cada familiar. Os estudos apontam que o planejamento de alta visa a continuidade dos cuidados de saúde domiciliares, redução de internações não planejadas, manejo e diminuição dos efeitos colaterais, diminuição de erros, aumentando o nível de satisfação do paciente e seu cuidador familiar e quando não é adequadamente realizado, compromete a segurança do paciente e leva à uma prestação de cuidados ineficaz. Para evitar erros, este planejamento deve garantir a comunicação entre os envolvidos, ser de fácil compreensão, individualizado, prever supostas intercorrências e efeitos esperados para ter sucesso no processo da transição hospital-casa.

Corroborando com as ideias mencionadas, Rodgers *et al.* (2016) (E7), destacam que os enfermeiros por estarem a maior parte do tempo junto ao paciente, são os profissionais de referência para preparo da família na transição hospital-casa de uma criança com câncer. Pois, fornecem apoio, esclarecem informações, ensinam aos pais a participarem ativamente do

cuidado do seu filho. Portanto, é importante que este enfermeiro, já no início da internação, esteja disponível para uma escuta atenta, a fim de identificar qual a capacidade de aprendizagem de cada família e adequar a forma de ensino para incorporá-la no plano educacional a ser desempenhado no processo de alta.

Deste modo, conclui-se que o diagnóstico de câncer infantil e o retorno para casa, após hospitalização é um momento estressante para a família, pois envolve a transição do seu papel, que passa a cuidar de uma forma que não é o seu habitual. Diante desta situação ocorre um desgaste emocional, a necessidade de reorganização familiar e necessidade de aprendizagem para esta nova realidade.

O enfermeiro desempenha um papel importante no preparo dessa família para esta transição, fornecendo apoio emocional, educacional e atento para as dificuldades e formas de aprender de cada família. Para proporcionar e nortear a continuidade do cuidado, é necessário um planejamento de alta de fácil compreensão, individualizado e voltado para as necessidades do familiar.

Portanto, faz-se necessário estudos que deem voz ao familiar de crianças e pacientes em tratamento onco-hematológico justificada pela importância dessa abordagem na literatura e evidenciada pela necessidade de estudos com enfoque no familiar como cuidador (Carmo *et al.*, 2021).

## **CAPÍTULO 2**

### **REFERENCIAL TEÓRICO E MARCO CONCEITUAL**

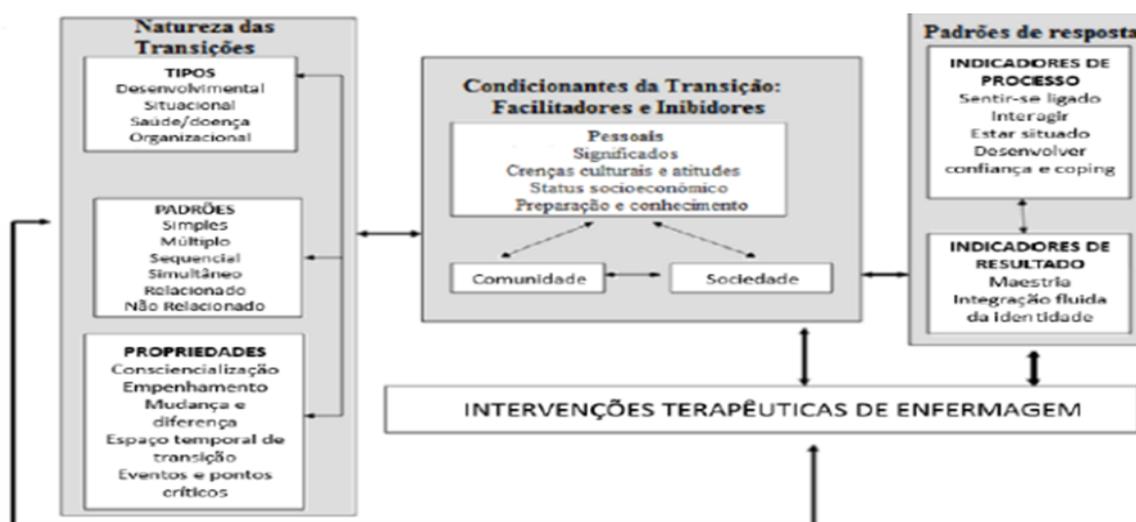
#### **2.1 – Referencial Teórico**

##### **2.1.1 - Teoria das Transições de Meleis: Uma Teoria de Médio Alcance.**

O Referencial Teórico adotado neste estudo, foi de Afaf Meleis, enfermeira- egípcio-americana, qual tem como eixo principal de sua teoria a distinção entre os vários tipos de transições e dimensões, reafirmando o cuidado transicional como essência da resposta à valorização do ser humano. Neste ponto, cabe mencionar que a palavra transição deriva do latim *transitióne*, definida como ato ou efeito de passar de um lugar, estado ou de um assunto para outro trajeto (Meleis, 2010).

Na teoria de Meleis identifica-se 3 construtos basilares: a ‘natureza da transição’ que considera os diferentes tipos de transição, os padrões e as suas propriedades universais; as ‘condições de transição’ que são as condições inibidoras ou facilitadoras da transição, tanto ao nível da pessoa como da comunidade e da sociedade; e os ‘padrões de resposta’ que são indicadores de transição saudáveis, de processo e resultado (Schumacher; Meleis, 2010; Meleis, 2013).

A seguir a **figura 2**, ilustra o modelo explicativo para uma melhor compreensão da Teoria das Transições de Meleis.



Fonte: Transitions Theory: Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice (adaptado) (Meleis, 2010)

No que compete aos tipos de transições, a Teoria das Transições de Meleis classifica-as de acordo com sua natureza e tipologia, dos quais são quatro tipos: a primeira, de desenvolvimento, relacionada à fase do ciclo de vida de um indivíduo. A segunda, a situacional, relacionada aos vários papéis educacionais, profissionais, acréscimos ou perda de pessoas em determinada situação que obrigue à redistribuições de papéis. A terceira tipologia, a transição saúde-doença relacionada as transições contextualizadas nas doenças exploradas pelo indivíduo e a última organizacionais relacionada ao contexto ambiental das pessoas antecipadas pelas alterações de nível do contexto social, político e econômico (Schumacher; Meleis, 2010; Meleis, 2013).

Quanto aos padrões das transições, estes podem apresentar-se de diversas formas, sendo simples, quando ocorre apenas uma transição, ou múltiplas; sequenciais, quando ocorrem em momentos distintos, ou simultâneas; e relacionadas ou não relacionadas (Meleis, 2010).

No que tange as propriedades, Meleis et al. (2010) destaca em sua teoria sendo a consciencialização, o engajamento, a mudança e diferença, o espaço temporal de transição, o evento e pontos críticos. A consciencialização é caracterizada como uma característica definidora da transição, uma vez que está relacionada à percepção, conhecimento e reconhecimento de uma experiência de transição. Já o engajamento, demonstra o quanto o

indivíduo está envolvido em seu processo de transição, sendo influenciada pelo processo de consciencialização de mudanças físicas, ambientais ou sociais.

As transições acendem mudanças e esta pode estar associada a eventos críticos ou desequilíbrios que proporcionem rutura nas rotinas, ideias, percepções e identidade e para compreender essa propriedade, é essencial identificar os seus efeitos e significados em relação à sua natureza, temporalidade, gravidade e expectativas pessoais, familiares e sociais. A diferença equivale às expectativas não atendidas ou divergentes, como uma visão de mundo diferenciada e o sentimento de ser diferente (Meleis et al., 2010).

Outra propriedade da transição é o espaço temporal, que passa pelos primeiros sinais de antecipação, percepção ou demonstração de mudança, percorrendo momentos de instabilidade e confusão até atingir a estabilidade novamente. Os eventos críticos são pontos de viragem, frequentemente relacionados ao aumento de consciencialização de mudança, diferença, ou ao aumento de envolvimento na experiência de transição (Meleis et al., 2010).

Para compreender as experiências das pessoas durante as transições é necessário perceber, quais são as condições pessoais, da comunidade e da sociedade que facilitam ou inibem a realização de uma transição saudável (Meleis, 2010).

As condições pessoais incluem os significados, as crenças culturais e atitudes, o nível socioeconômico e o nível de preparação antecipada e conhecimento sobre a situação. No que tange as condições comunitárias, facilitadoras ou inibidoras de uma transição, estão os recursos, o apoio social e acesso à informação e serviços. Já as condições da sociedade variam entre a desigualdade de gênero, marginalização e racismo, tendo de igual modo impacto sobre as experiências de transição (Meleis et al., 2010).

Os padrões de resposta de um indivíduo que vivencia o processo de transição podem determinar uma transição saudável ou não, através dos indicadores de processos e respostas. Os indicadores de processo são fundamentais para identificar se a pessoa está na direção de saúde e bem-estar ou na direção de vulnerabilidades e riscos (Meleis, 2010).

Os indicadores de processo correspondem a sentir-se ligado, que compõe as redes de apoio da família e pessoa; interagir, no que concerne a interação entre a pessoa/família, o enfermeiro e profissionais de saúde, assim como demais famílias que se encontram na mesma

situação, o estar situado no tempo, espaço e nas relações para enfrentar novos desafios sem se prender às experiências antigas, e o desenvolvimento de confiança e coping, manifestado pelo entendimento dos diferentes processos relativos à necessidade de mudança, uso de recursos e criação de estratégias para lidar com os problemas, adquirindo confiança (Meleis, 2010).

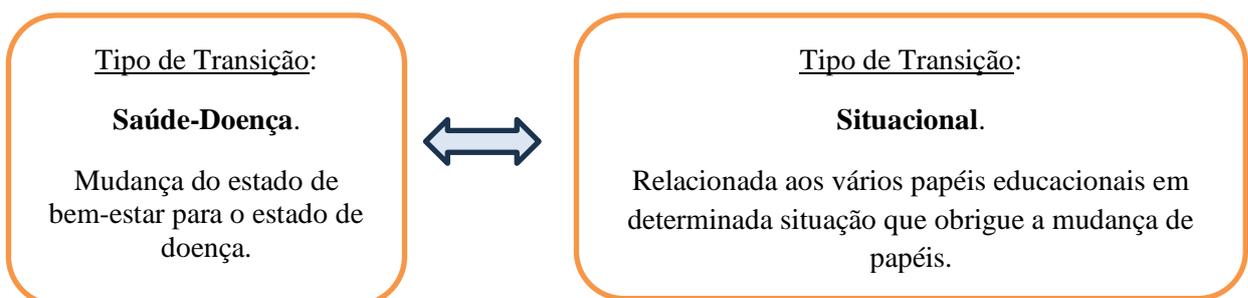
Os indicadores de resultado referem-se à maestria, quando a pessoa tem propriedade de novas habilidades, e à integração fluida de identidade, quando ocorre a reformulação da identidade a partir da experiência transicional, sendo estas definidoras de um processo de transição saudável (Meleis, 2010).

Ao longo da vida, o indivíduo, passa por inúmeras transições marcadas por alterações de um estado para outro, nessas fases os momentos de instabilidades são sucedidos e precedidos por momentos de estabilidade como um fenômeno interligado de movimento e fluxo, caracterizado pela entrada, passagem e saída (Meleis, 2013; Santos *et al.*, 2015).

Para Schumacher e Meleis (2010) as transições estão intimamente relacionadas ao tempo e ao movimento, implicando em uma mudança no estado de saúde, das relações, das expectativas, das habilidades, exigindo que a pessoa se envolva no processo de resolução do acontecimento e incorpore um novo conhecimento de modo a alterar o seu comportamento.

Diante do exposto, evidenciamos que a família de CRIANES em tratamento onco-hematológico vivenciam dois tipos de transições: a transição saúde-doença e a transição situacional, conforme quadro abaixo.

**Quadro 4.** Tipos de Transição de acordo com Afaf Meleis empregadas nesta pesquisa. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023



Fonte: A autora, 2024.

A transição saúde-doença está relacionada ao adoecer da criança que é acometida pelo câncer. Este evento interfere no processo de parentalidade, assumindo aos pais e familiares novos papéis e identidades, assim como novos conhecimentos e capacidades, gerando o processo de transição situacional (Meleis, 2010)

Para Meleis, esta circunstância, de transição situacional, advém de uma transição saúde-doença, vivenciada por um dos membros da família e que afeta a todos os envolvidos, à medida que esta funciona como um sistema. As vivências da parentalidade, durante o adoecer de um filho, podem ser explicadas através das propriedades que as caracterizam, as condições que as facilitam ou dificultam, os padrões de resposta e as intervenções de enfermagem que influenciam no processo (Meleis, 2010).

A transição é considerada um processo complexo que exige coordenação, comunicação entre pessoas de diferentes formações, habilidades e experiências, tendo como participantes o paciente, familiares e cuidadores, assim como os profissionais envolvidos no atendimento e os que continuarão a assistência (Acosta, 2020).

Deste modo, entende-se que aspectos relacionados à preparação do cuidado para alta, educação em saúde e familiares, apoio na continuidade dos cuidados domiciliares e acompanhamento no pós-alta são indicadores para avaliação do atendimento prestado no serviço de saúde, sendo o enfermeiro, o principal gerenciador dessas atividades (Acosta,2020).

## **2.2 - Marco Conceitual**

### **2.2.1 - Câncer infantil**

Segundo a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (2022), o câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças que tem em comum a proliferação descontrolada de células anormais que pode acometer qualquer parte do organismo, sendo as mais frequentes as leucemias, linfomas e tumores do sistema nervoso central.

O câncer hematológico compreende em um tipo de câncer originário das células sanguíneas, sendo capaz de circular pelo organismo, por isso podem ser chamados de tumores líquidos. Diferente dos tumores sólidos, que se manifestam através de nódulos e dores específicas, os tumores líquidos, se manifestam de forma inespecífica como mal-estar, sudorese

noturna e cansaço, entre outros sintomas. Os cânceres hematológicos são compreendidos em leucemias, linfomas e mielomas, sendo a leucemia e o linfoma não Hodgkin o mais incidente na infância (SOMA, 2019).

Leucemia é um grupo heterogêneo de cânceres hematológicos caracterizado pelo crescimento descontrolado e maligno de leucócitos ou seus precursores, no sangue ou na medula óssea. Este grupo é composto por vários subtipos que são biologicamente distintos e com características clínicas e prognósticos diferentes (Correa, 2020).

De acordo com a origem das células neoplásicas e o seu grau de diferenciação, a leucemia é classificada em quatro tipos principais: leucemia mieloide aguda (LMA), leucemia mieloide crônica (LMC), leucemia linfocítica aguda (LLA) e leucemia linfocítica crônica (LLC), sendo a LLA e a LMA mais comum em crianças. Por se tratar de um grupo heterogêneo de doenças, no qual cada subtipo apresenta características clínicas e prognósticos diferentes, o tratamento da leucemia é muito amplo e complexo (Correa, 2020).

No que se trata de linfomas, estes são divididos em Linfoma de Hodgkin (LH) e Linfoma não Hodgkin (LNH), estão entre os 3 grupos de neoplasias mais comuns na faixa etária pediátrica e representam 6% e 7% dos cânceres na infância respectivamente. Seus sintomas são apresentados por um aumento ganglionar denominado adenomegalia, que deve ser considerada suspeita quando se descarta causa infecciosa (Brasil, 2017).

Para uma avaliação diagnóstica da doença onco-hematológica, torna-se necessário exames de sangue, biópsia de linfonodo para estudo histopatológico, em especial para os linfomas, mielograma, punção lombar e exames de imagem (Brasil, 2022).

No geral, as alterações esperadas nos exames para o diagnóstico são: a presença de blastos circulantes no sangue periférico e na medula óssea, um aumento no número de leucócitos do sangue, a neutropenia, plaquetopenia, anemia, distúrbios hidroeletrólíticos entre outros (Brasil, 2022).

O tratamento de leucemias se dá através de protocolos quimioterápicos, que variam de acordo com tipo da doença. Para a LLA (leucemia linfocítica aguda) e a LMA (leucemia mieloide aguda) subtipo M3, as fases de tratamento são divididas em 3 fases, sendo elas: Indução de remissão, consolidação ou intensificação e pôr fim a manutenção. Na LMA são

somente 2 fases de tratamento, não sendo necessária a fase de manutenção (Mancini, 2021).

Portanto, a etapa inicial do tratamento da leucemia visa a remissão completa da doença, ou seja, um estado de aparente normalidade que é alcançado após 1 mês do início do tratamento (indução de remissão), quando exames de sangue e da medula óssea não conseguem evidenciar células leucêmicas (Brasil,2022).

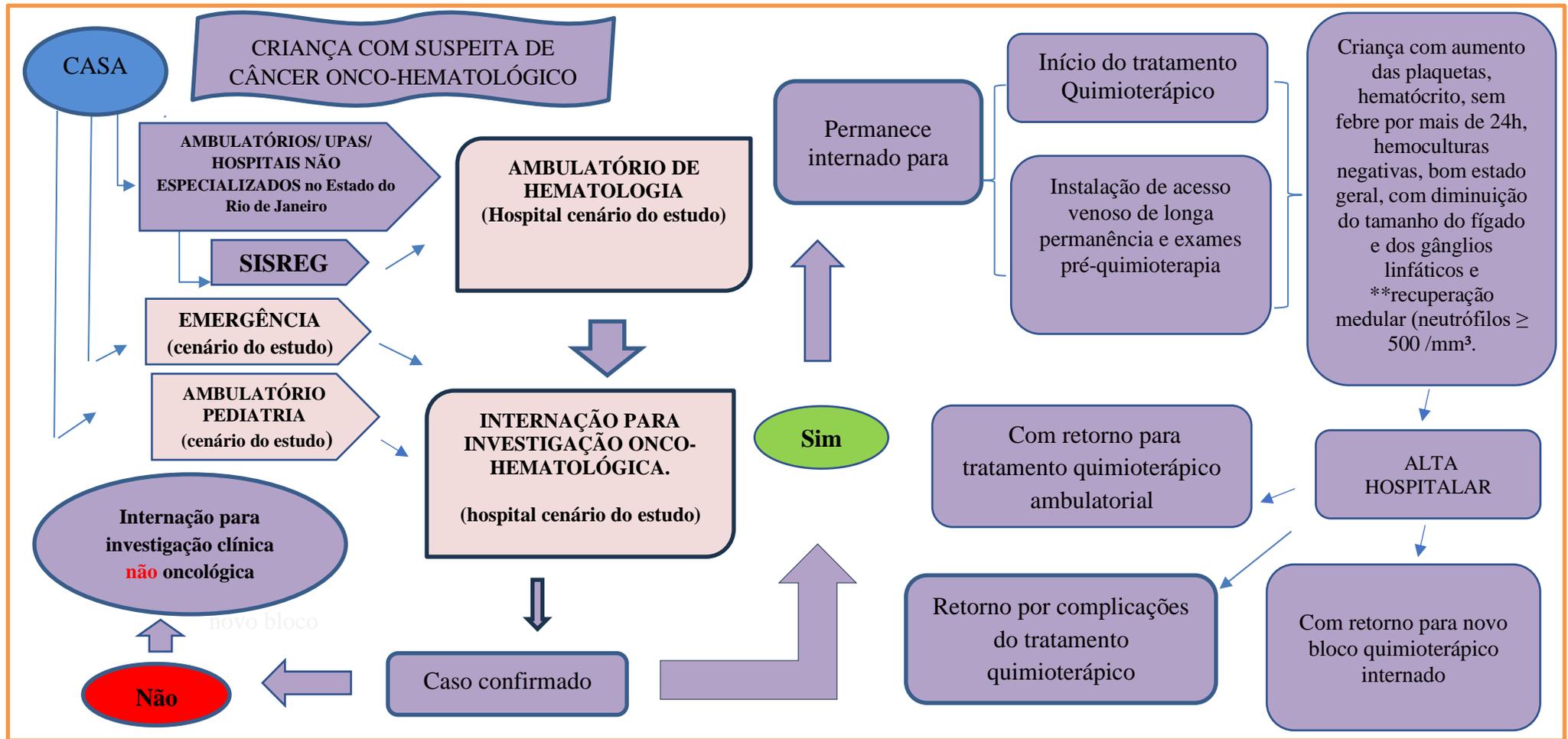
Contudo, estudos comprovam que mesmo após a fase inicial é possível encontrar no organismo muitas células leucêmicas, sendo necessária a continuação do tratamento para evitar possíveis recaídas. Desta forma, nas etapas seguintes, o tipo de tratamento e a duração variam de acordo com o tipo de célula afetada pela leucemia, podendo durar mais de 2 anos nas células linfóides e menos de 1 ano para as células mielóides (Brasil,2022).

Durante o tratamento da leucemia, eventuais internações podem ocorrer tanto pela ocorrência de infecções causadas pela queda da imunidade quanto por outras complicações do próprio tratamento. Transfusões sanguíneas, coletas de sangue e administração de quimioterápicos são necessários por esse período, portanto a implantação de um cateter de longa permanência é de fundamental importância (Brasil, 2022).

Protocolos quimioterápicos podem ser modificados em tempo ou em estratégias, caso a criança não consiga atingir critérios e objetivos do tratamento na fase em que se encontra ou apresente uma recidiva da doença. Cabe ressaltar que a administração de quimioterápicos se dá através de ciclos e cada período de tratamento é seguido por um descanso para que o corpo possa se recuperar e é neste momento que a criança, em boas condições físicas e fisiológicas pode ir para casa (American Cancer Society, 2019).

Para entender, de forma geral, a dinâmica do atendimento de crianças em tratamento onco-hematológico em minha prática assistencial, apresento o seguinte fluxograma:

**Figura 3:** Fluxograma de diagnóstico e início de tratamento da criança com doença onco-hematológica observado através da minha prática assistencial.



Fonte: A autora, 2022. \*\* A recuperação medular é obrigatória somente para pacientes com LMA.

A quimioterapia antineoplásica, ou seja, a utilização de agentes químicos isolados ou em combinação, tornou-se a base do tratamento para as leucemias e linfomas, porém não possuem especificidade, ou seja, não destroem seletiva e exclusivamente as células tumorais, em geral são tóxicos aos tecidos de rápida proliferação, caracterizados por alta atividade mitótica, como tecidos do sistema gastrointestinal, hematopoiéticos e tecidos capilares (Oncoguia,2022).

Contudo, as complicações mais comuns referentes ao tratamento estão diretamente relacionadas aos tecidos de grande atividade mitótica, portanto náuseas, vômitos, diarreia ou constipação, perda de apetite, dermatites, alopecia, mucosite, hematomas, hemorragias, leucopenia, neutropenia, entre outras, e dependem do tipo de medicamento, dose e duração do tratamento, são efeitos a curto e médio prazo e tendem a desaparecer ao término do tratamento (Oncoguia, 2022).

Quando a família se confronta com o diagnóstico de uma criança com câncer, experimentam choque, sofrimento e mudanças na visão de mundo e no cotidiano familiar. Os pais passam a ter sua vida consumida por cuidados médicos e se veem gerenciando as necessidades de uma criança doente (Oliveira, 2021).

Ao pensar na família de crianças em tratamento onco-hematológico, não podemos deixar de refletir sobre as transições e as necessidades educativas, nas quais a família vivenciará, a partir do diagnóstico, e, em sua constante necessidade de aprender e organizar-se para se adaptar a sua nova realidade e cuidar da criança.

Neste sentido, entende-se que para o enfermeiro, cuidar implica em compreender o processo de vivência da ou das transições em que se encontra o sujeito. Portanto, entendemos que a transição é um conceito central para a enfermagem, uma vez que o seu objeto é o paciente que se encontra a experimentar um processo de transição (Meleis, 2013).

### **2.2.2 - Transição do cuidado do hospital-casa de crianças em tratamento onco-hematológico**

À medida que essa família vai para casa e retorna ao hospital para dar continuidade ou por complicações do tratamento, novas e variadas demandas educativas são verbalizadas ao longo das internações, dúvidas e sentimento de insegurança quanto ao desconhecido são frequentes, e torna-se necessário uma escuta atenta, recorrente e uma abordagem empática respeitando as dificuldades de cada família, visando proporcionar a transição hospital-casa de forma mais segura e saudável, o que muitas vezes não acontece.

A enfermagem é fortemente influenciada pela Teoria das Transições, à medida que desenvolve intervenções eficazes, a partir de situações de mudanças na vida dos pacientes. Entretanto, proporcionar transições saudáveis é uma tarefa desafiadora para o enfermeiro, visto que cada pessoa é única e necessita de novas habilidades e funções nesse processo (Meleis,2010).

Desta forma, o cuidado de enfermagem se faz necessário, à medida que proporciona uma assistência eficiente, melhorando o desfecho dos resultados e evitando transições indesejáveis (Meleis, 2010).

O diagnóstico de câncer na infância é uma das batalhas mais difíceis que uma criança e sua família podem enfrentar (Precece *et al.*, 2020). O retorno para o domicílio exerce uma influência positiva na recuperação da doença trazendo qualidade de vida para a criança em tratamento onco-hematológico e sua família (Silva-Rodrigues *et al.*, 2019).

Entretanto, a transição do hospital-casa das crianças com necessidades de saúde especiais (CRIANES) deve ser realizada de modo processual e planejada, sendo o enfermeiro o coordenador de alta, buscando a instrumentalização para que a família possa cuidar no contexto domiciliar (Precece *et al.*, 2020; Silva-Rodrigues *et al.*, 2019).

A expressão CSHCN, surgiu na literatura internacional, pela primeira vez em 1998 como *children with health special care needs* (Mcpherson *et al.*, 1998). Já na literatura brasileira, o termo foi traduzido livremente por Cabral em 2003, como “Crianças com Necessidades Especiais de Saúde” (CRIANES) (Cabral; Moraes; Santos, 2003).

Posteriormente, definiu-se uma tipologia de demandas de cuidados associadas a elas e recentemente este grupo de crianças tem sido denominado como crianças com necessidades de saúde especiais, apesar do uso da mesma sigla (Góes; Cabral, 2017; Carvalho; Pimentel; Cabral, 2021).

As CRIANES correspondem a um grupo de crianças que necessitam de cuidados para manter sua sobrevivência, e possuem sete demandas de cuidado, sendo elas: de **desenvolvimento**, que inclui as crianças com limitações funcionais e incapacitantes, de **cuidados tecnológicos**, são as que necessitam do uso de dispositivos mantenedores da vida como traqueostomia, cateteres semi e totalmente implantados, de **cuidados medicamentosos**, que incluem aquelas que fazem uso contínuo de medicamentos, tais como anticonvulsivantes, antineoplásicos orais e etc, de **cuidados habituais modificados**, que correspondem às crianças que precisam de tecnologias adaptativas para alimentar-se, locomover-se e manter o cuidado cotidiano e suas atividades diárias, de **cuidados mistos**, na qual combina-se uma ou mais demandas, exceto a tecnológica, a de **cuidados clinicamente complexos**, onde há uma combinação de todas as tecnologias anteriores, incluindo o manejo de suporte de vida e pôr fim a **demanda educativa social**<sup>1</sup> que surge com a necessidade da família de conhecer os seus direitos e ter acesso a benefícios sociais para garantir a continuidade do tratamento dessas crianças (Cabral; Moraes, 2015; Precce *et al.*, 2020).

A seguir a **Figura 4**, ilustra a demanda de cuidados da CRIANES em tratamento onco-hematológico.

CRIANÇA EM TRATAMENTO ONCO- HEMATOLÓGICO ( CRIANES)	
	<b>Cuidados Tecnológicos</b> *Necessitam usar um cateter de longa permanência para prosseguir com o tratamento.
	<b>Cuidados Medicamentosos</b> *Fazem uso de quimioterápicos orais e medicações subcutâneas no domicílio.
	<b>Demanada Educativa Social</b> ** *Famíliares necessitam aprender novas habilidades para o cuidar.
	<b>Cuidados Habituais Modificados</b> *Crianças sofrem mudanças em seu modo de viver e passam adaptar-se a nova realidade imposta pelo tratamento.

Fonte: Autora, 2024. \*\* Neste estudo será abordado somente a demanda educativa.

<sup>1</sup> Para contemplar o estudo, será abordado somente a demanda educativa hospital-casa, apesar da definição da CRIANES ser demanda educativa social.

Diante do exposto, a criança com doença oncológica é considerada uma CRIANES por demandar cuidados tecnológicos, uma vez que necessita utilizar cateter de longa permanência durante o tratamento, que visem à manutenção da vida, além de cuidados medicamentosos para recuperação biológica da doença. Ademais, há cuidados habituais modificados, perpassando por cuidados específicos com a alimentação, com a forma de brincar, pois há restrições quanto ao tipo de brincadeira por motivos de segurança e com a forma de tomar banho. Ainda, relacionado ao tipo de cateter implantado este não poderá ser molhado, mudando o cuidado habitual do banho de modo a proteger o dispositivo tecnológico. O convívio social também fica prejudicado, pela necessidade de se evitar lugares aglomerados diante do estado imunológico afetado, com a neutropenia, devido administração de quimioterápicos. Essas crianças e suas famílias também possuem demandas educativas e sociais na transição hospital-casa, pois precisam conhecer seus direitos sociais e como cuidar da criança no cenário domiciliar.

Para tal, incluir a família como unidade de cuidado, desenvolver uma transição no cuidado hospital-casa deve ser uma ação do enfermeiro e dos profissionais de saúde. O enfermeiro é o responsável pela transferência de saberes e práticas ao cuidador dessas CRIANES promovendo o desenvolvimento de capacidades desses familiares para realização de procedimentos complexos e garantir a manutenção da vida dessa clientela (Góes; Cabral, 2017).

Neste contexto, evidencia-se que o enfermeiro é visto como facilitador na identificação das dificuldades enfrentadas pela família. Assim, desempenha um papel de educador na instrumentalização da família da criança com câncer no cuidado transicional para domicílio, que deve ser visto como prioridade, necessitando ser valorizado cotidianamente frente as demandas do processo de trabalho (Kuntz *et al.*, 2021).

Em contrapartida, no estudo de Silva-Rodrigues *et al.* (2019), destacou que na prática as orientações para a transição hospital-casa de crianças em tratamento onco-hematológico, são dadas no momento da alta hospitalar, de forma pontual, verticalizada e não é desenvolvida durante o período de internação. Nessa ocasião, muitas informações são fornecidas verbalmente ao mesmo tempo, com termos técnicos de difícil compreensão para as famílias, de forma divergente entre os membros da equipe, não considerando as condições e as necessidades educativas de cada paciente/ família, dificultando a compreensão do paciente e/ou de seu cuidador, resultando na fragmentação e inadequação do cuidado domiciliar.

A transição do hospital para a casa de CRIANES, implica que o enfermeiro assuma um papel social ativo no preparo dessa família para o cuidado domiciliar. Assim, o processo de ensino-aprendizagem dos familiares deve englobar explicação, observação, execução, supervisão, colaboração e avaliação de desempenho para que a manutenção da vida dessa criança seja preservada. A orientação à família deve ser feita através da comunicação clara e eficiente, para que esta se sinta segura e adquira habilidade na execução dos procedimentos (Góes; Cabral, 2017).

Estudo desenvolvido nos Estados Unidos apontou sete domínios que precisam ser considerados na transição hospital-casa, sendo eles: 1- expectativa do momento da alta, 2- o preparo dos familiares antes da alta e o acesso às informações, 3- o envolvimento da família, 4- a disponibilidade dos familiares, 5- a compreensão sobre controle da dor e sintomas, 6- o suporte na recuperação da criança e, por fim 7- o estabelecimento de novas rotinas domiciliares (Leyenaar *et al.*, 2017).

## **CAPÍTULO 3**

### **METODOLOGIA**

#### **3.1 - Tipo de Estudo**

Estudo descritivo com abordagem qualitativa. Segundo Minayo (2021), a pesquisa qualitativa trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, sendo este conjunto de fenômenos entendido como parte da realidade social no qual o indivíduo está inserido. De acordo com Polit e Beck (2018), a pesquisa qualitativa costuma ser descrita como holística, ou seja, está preocupada com os indivíduos e seu ambiente em todas as suas complexidades.

#### **3.2 - Cenário da Pesquisa**

A pesquisa foi realizada na enfermaria de onco-hematologia e ambulatório de quimioterapia de um hospital universitário especializado em pediatria, localizado no município do Rio de Janeiro. Trata-se de um hospital referência para tratamento de crianças com necessidades de saúde especiais, que oferece serviço de internação e tratamento ambulatorial.

O referido hospital possui capacidade de 70 leitos distribuídos entre Enfermarias, Emergência e Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTI). Os leitos destinados a internação são divididos em enfermarias com 8 leitos cada, exceto a enfermaria de onco-hematologia que possui 6 leitos.

Neste hospital também são atendidas crianças com câncer hematológico em nível ambulatorial e de internação através da livre demanda pela emergência, ambulatório geral ou através do Sistema Nacional de Regulação (SISREG).

O cenário da pesquisa, corresponde a 1 enfermaria com 6 leitos, que são destinados a internação de crianças em tratamento oncológico (enfermaria de onco-hematologia) e um setor ambulatorial, denominado aquário carioca, destinado a consultas, procedimentos pertinentes ao tratamento e diagnóstico da doença e administração de quimioterapia sem necessidade de internação.

No ambulatório de quimioterapia as crianças passam por avaliação em consulta médica ambulatorial, com agendamento para a administração de quimioterapia, procedimentos de acordo com protocolo de tratamento e diagnóstico, além de coleta de sangue e troca de curativos de cateteres de longa permanência. A enfermaria de onco-hematologia, destina-se a internação de crianças com complicações do tratamento quimioterápico e para administração de quimioterapia.

A equipe multiprofissional do setor de internação onco-hematológica é composta por 02 técnicos de enfermagem por plantão (total de 6 técnicos) e 02 enfermeiros por plantão (total de 6 enfermeiros), ambos em regime de plantão de 12x60 h semanais, 01 enfermeiro diarista, 03 médicos hematologistas, 1 residente de medicina, 01 nutricionista e 02 assistentes sociais.

Na unidade destinada ao tratamento ambulatorial, a equipe multiprofissional é composta por 2 médicos hematologistas, 01 residente de medicina, 01 enfermeiro diarista e 02 técnicos de enfermagem que trabalham em regime de 3 dias semanais. Cabe ressaltar que o nutricionista, atua na unidade destinada a consultas de forma pontual e a psicologia e a assistente social atuam em ambos os setores conforme demanda. A escolha do cenário justificou-se por ser um hospital universitário e palco de aprendizado profissional.

### **3.3 - Participantes da Pesquisa**

Foram convidados 23 familiares para participarem da pesquisa, porém somente 20 aceitaram participar do estudo, dos quais 5 foram mães que acompanhavam seu filho durante a internação na enfermaria de hematologia e 10 estavam acompanhando seu filho na consulta ambulatorial, totalizando 15 mães. Dos 5 pais que concordaram em participar do estudo, 2 estavam acompanhando seu filho na consulta ambulatorial e 3 estavam internados com seus filhos na enfermaria de hematologia.

Os critérios de inclusão foram: familiares com idade superior a 18 anos, familiares de crianças de 0 a 13 anos incompletos em fase de indução, consolidação ou manutenção do tratamento onco-hematológico e que já foram para seu domicílio após o diagnóstico inicial.

Os critérios de exclusão: familiares que não participam do cuidado domiciliar da criança, que possuem dificuldade de comunicação, que não falem a língua portuguesa, familiares de crianças com recidiva da doença e/ou estão em cuidados de fim de vida.

Neste contexto, entende-se como família, a mãe, o pai, irmãos, avós e avôs, vizinhos, amigos, dentre outros, uma vez que de acordo com Wright; Leahey (2018) os limites da família são definidos pelos laços de afetividade e intimidade e não somente pelo parentesco por consanguinidade e pelo sistema legal que rege as relações familiares.

### **3.4 - Seleção e Aproximação com os Participantes.**

Para seleção dos possíveis participantes da pesquisa, consultou-se previamente o prontuário da criança em tratamento na instituição (ambulatorial e internadas).

Para as crianças em tratamento ambulatorial, antes da consulta médica de rotina, a pesquisadora acessou previamente os prontuários das crianças agendadas para o dia. Após a consulta no prontuário e preenchimento do instrumento de seleção dos participantes (Apêndice A), aqueles que preencheram os critérios de inclusão, foram convidados para etapa da entrevista.

Já para as crianças internadas, o acesso ao prontuário também foi feito previamente a coleta de dados e ocorreu o preenchimento do instrumento de seleção dos participantes (Apêndice A), a fim de identificar os possíveis participantes do estudo, através dos critérios de inclusão. Para acesso ao prontuário a pesquisadora se comprometeu a preservar a privacidade dos dados coletados no prontuário, conforme previsto no Termo de Confidencialidade (Apêndice B).

Somente após a consulta aos prontuários e seleção dos possíveis participantes do estudo, os familiares que estiveram acompanhando a criança durante a hospitalização, consulta ambulatorial e/ou administração de quimioterapia, foram abordados e convidados pessoalmente, quando estavam sozinhos de forma verbal, para que não houvesse constrangimento.

Durante o convite foram explicados os objetivos da pesquisa com linguagem clara e acessível. Somente após o aceite, a entrevista foi agendada em um horário, data, local e da forma que melhor atenderia os participantes e o pesquisador, caso eles desejassem.

Todas as entrevistas foram audiogravadas, através de um gravador digital e realizadas de modo presencial, fora do horário de trabalho da pesquisadora, em uma sala, que garantiu o

acolhimento e a privacidade dos participantes.

Antes do início das entrevistas, foram novamente explicados os objetivos da pesquisa, bem como lido todo o Termo de Consentimento Livre e esclarecido, que foi assinado pelo participante e pela pesquisadora (TCLE) (APÊNDICE C).

### **3.5 - Coleta de dados**

Para coleta de dados utilizou-se um roteiro de caracterização do familiar (APÊNDICE D) e uma entrevista semiestruturada que foi aplicada de modo presencial (APÊNDICE E).

Segundo Minayo (2021), a entrevista semiestruturada é composta com perguntas abertas e fechadas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada. Nesse entendimento, utilizou-se um roteiro de entrevista (APÊNDICE E) com perguntas voltadas para os familiares de crianças em tratamento onco-hematológico que estiveram em transição do hospital para casa.

O tempo médio de realização das entrevistas foi de 20 minutos, que corroborando com o estudo de Sueiro *et al.* (2019) e Bastos *et al.* (2022) demonstrou ser um tempo suficiente para elaboração da entrevista e para sanar possíveis dúvidas sobre a pesquisa.

Após o aceite em participar da entrevista, de forma presencial, o familiar foi conduzido para uma sala reservada na instituição de fácil acesso, próximo ao local onde sua criança estivesse (enfermaria ou ambulatório), que garantisse sua privacidade e permitisse que a entrevista fosse interrompida, a qualquer momento, podendo retomá-la, caso o familiar desejasse.

Para que os dados fossem coletados, um auxiliar de pesquisa, com experiência no cuidado de CRIANES acompanhou a criança, enquanto o familiar participava da entrevista, entreteendo-a e desenvolvendo atividades lúdicas.

Todas as entrevistas foram gravadas em áudio, através de um gravador digital e posteriormente transcritas pela pesquisadora principal, a fim de garantir maior fidelidade das respostas e não houvesse perda de qualquer informação relevante. As entrevistas foram guardadas em arquivo físico e digital, sob a responsabilidade da pesquisadora principal e permanecerá por cinco (05) anos, sendo descartada após esse período.

A coleta de dados encerrou-se pela saturação do número amostral de participantes que atendiam os critérios de inclusão e exclusão. Outro critério para o encerramento da coleta de dados foi a saturação teórica definida a partir da repetição de informações (conteúdo manifesto) acerca do objeto de estudo. Identificou-se repetição do padrão de resposta a partir da entrevista 17, sendo entrevistado mais 3 participantes para de fato comprovar a saturação amostral e teórica (Minayo, 2017, Nascimento *et al.*, 2018)

### **3.6 - Tratamento e Análise de dados**

Após a transcrição das entrevistas gravadas, obtenção do corpo textual e tratamento dos dados, a análise documental se deu com auxílio de um software gratuito, denominado IRAMUTEQ® (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*) na versão 0.7 alpha 2, licença 2008 a 2014, disponível no site responsável pela divulgação do software (<http://www.iramuteq.org/>).

Este software permite a análise lexical das palavras presentes nos discursos dos participantes e foi desenvolvido pelo pesquisador francês Pierre Ratinaud, em 2004 sendo disponibilizado em língua portuguesa a partir de 2013 (Góes *et al.*, 2021).

O IRAMUTEQ® funciona como uma interface que auxilia a organização e o tratamento estatístico de elementos textuais, com base na similaridade de vocabulário, estruturando e organizando o discurso, e informando as relações entre os léxicos mais frequentemente enunciados pelos participantes (Sousa, 2021).

Desta forma o IRAMUTEQ®, reúne um conjunto de possibilidades distintas de tratamento de dados qualitativos fundamentada na lexicometria, a partir de um único corpo textual, desde análises simples até multivariadas, oferecendo um leque de possibilidades de análises textuais, dos quais se dividem em: estatísticas clássicas, Análise de Especificidades Linguísticas; Classificação Hierárquica Descendente (CHD), ou método de Reinert; Análise Fatorial por Correspondência (AFC), Análise de Similitude e Análise Prototípica de Evocações (Camargo; Justo, 2013).

Para a utilização do software é necessário o preparo do corpus textual que é gerado a partir da transcrição de cada fala dos participantes. O material empírico foi lido, revisado e ajustado de forma que gerasse um corpo textual único, retirando do texto, os vícios de

linguagem produzidos e não analisados pelo software como: “né”, “tá”, tô, “oh”, ”hum”, além de aspas (“), apóstrofo (’), hífen (-), ponto de interrogação (?) e as letras maiúsculas no meio das frases. Utilizou-se underline (\_), cujas palavras possuem o sentido de composição, a exemplo de: alta\_hospitalar, evitou-se as palavras no diminutivo, os números arábicos foram mantidos em sua forma algarítmica e as siglas foram padronizadas.

Assim, o corpus textual foi composto por um arquivo de 28 páginas no programa de texto (Word) empregando-se a fonte Times New Roman, 12, espaçamento simples. Posteriormente, definiram-se as variáveis das linhas de comando sendo elas: \*\*\*\*\* \*fam\_05 \*cat\_01 \*fase\_03. O arquivo foi salvo utilizando-se a opção sem formatação, padrão UTF8, conforme recomenda o manual de utilização do software. Cada fala dos familiares (texto) foi separada por uma linha de comando composta por códigos específicos.

**Quadro 5** – Variável codinome dado ao familiar participante da pesquisa utilizada na linha de comando do corpus textual. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.

Codinome dado ao Familiar
*fam_01
*fam_02
*fam_03
*fam_04
*fam_05
*fam_06
*fam_07
*fam_08
*fam_09
*fam_10
*fam_11
*fam_12
*fam_13
*fam_14
*fam_15
*fam_16
*fam_17
*fam_18
*fam_19
*fam_20

**Quadro 6** – Variável grau de parentesco com a criança utilizada na linha de comando do corpus textual. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.

Grau de Parentesco	
*cat_01	Pai
*cat_02	Mãe

**Quadro 7** – Variável fase do tratamento utilizada na linha de comando do corpus textual. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.

Fase de Tratamento da Criança	
01	Indução
02	Consolidação
03	Manutenção

A organização do material empírico deste estudo foi dividida em 5 etapas: a primeira etapa foi a composição do corpus textual; a segunda foi a elaboração de linhas de comando; a terceira a correção e revisão do corpus textual; a quarta o processamento de dados; e a quinta e última etapa, a Classificação Hierárquica Descendente (CHD) ou Método Reinert.

Para o desenvolvimento desta pesquisa optou-se pela Classificação Hierárquica Descendente que permite classificar os segmentos de texto (ST) agrupando os vocabulários do corpus que apresentam semelhança entre si, organizando a análise dos dados em classes e as relações entre eles. Definimos como parâmetro para análise lexical cortes efetuados a cada 40 caracteres, correspondendo aos ST analisados (Oliveira; Salvador; Lima, 2023).

Essa classificação é obtida por meio de vários testes de qui-quadrado ( $\chi^2$ ). A descrição dos principais resultados é apresentada na forma de um dendrograma mostrando as partições e classes. O dendrograma permite a visualização das palavras que obtiveram a maior porcentagem da frequência média entre si e as diferenças entre elas. As palavras consideradas significativas foram as palavras que apresentaram  $\chi^2$  maior que 3,84 e  $p < 0,0001$  (Souza *et al.*, 2018).

De acordo com Camargo e Justo (2018), para considerar um bom aproveitamento dos segmentos de textos é necessário um índice maior que 75%. Caso o aproveitamento seja inferior, a análise é considerada inadequada, fornecendo somente uma classificação parcial. Neste estudo a CHD foi possível, uma vez que permitiu **87,5%** de aproveitamento dos segmentos de texto contribuindo para os achados do estudo.

Cabe ressaltar que independente da forma de apresentação escolhida, a análise depende exclusivamente do pesquisador, que interpreta os dados gerados, a partir do texto original, permitindo a compreensão dos depoimentos e conclusões plausíveis (Sousa, 2021).

A utilização do IRAMUTEQ® torna-se vantajosa por ser de fácil compreensão, interface simples, gratuita, permite grandes volumes de texto, além de lematizar as ocorrências do corpus com objetivo de reduzir a variabilidade do vocabulário, permitindo uma maior homogeneidade ao material que será submetido às diferentes técnicas de tratamento, possibilitando uma análise textual mais qualitativa (Camargo; Justo, 2013).

A utilização do software proporcionou uma análise precisa dos dados a serem estruturados, através de um processo de organização do material empírico para a interpretação a luz do referencial teórico que contribuiu para a discussão dos achados desta pesquisa.

### **3.7- Preceitos éticos da pesquisa**

O estudo foi encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN/HESFA), através da Plataforma Brasil, sendo aprovado, parecer número 6.073.868 da instituição proponente e registrado na Plataforma Brasil sob o CAAE: 68691223.2.0000.5238 e ao Comitê de Ética em Pesquisa do hospital cenário do estudo, (co-participante), e aprovado conforme o parecer número 6.175.320, registrado sob o CAAE: 68691223.2.3001.5264.

Respeitou -se os preceitos éticos e legais vinculados à pesquisa com seres humanos contidos na Resolução nº 466/12 - Conselho Nacional de Saúde (CNS), na Resolução nº 510/2016 que trata sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em ciências humanas e sociais e na Resolução nº 580/18 que estabelece as especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o Sistema Único de Saúde (SUS) (Brasil, 2012; Brasil, 2016; Brasil, 2018).

Garantiu-se o anonimato e sigilo das informações. Os participantes da entrevista receberam um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C) em 02 vias. Havendo o aceite em participar da pesquisa, o TCLE foi assinado tanto pelos participantes (familiares) quanto pelo pesquisador, uma cópia ficou com o familiar e outra com a pesquisadora principal. Também foi esclarecido que, caso não aceitassem participar ou desejassem retirar-se em qualquer momento da pesquisa, não sofreriam qualquer tipo de prejuízo na assistência à criança, em sua relação com os profissionais de saúde ou qualquer constrangimento.

Os participantes foram informados que o estudo não implicaria em custos, não teriam qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos ou qualquer tipo de pagamento por sua participação. Os riscos relacionados à pesquisa são mínimos, como se sentir desconfortável ao falar e/ou se emocionar e nesse caso, foi perguntado se desejariam finalizar suas participações e se houvesse necessidade, a entrevista seria encerrada.

Os participantes também foram informados que, as entrevistas seriam gravadas e transcritas pelo pesquisador principal e o participante seria identificado com número sequencial de acordo com a ordem da entrevista (exemplo: Entrevista 1, entrevista 2, assim por diante) e ficariam sob a guarda da pesquisadora por 5 (cinco) anos, somente a pesquisadora e sua orientadora teriam acesso a elas e após esse período seriam descartadas.

Também foi informado que com o resultado da pesquisa, espera-se que os participantes possam beneficiar-se ao sentirem-se mais preparados para cuidar da criança, durante o tratamento onco-hematológico, em casa.

A relação da pesquisadora com os sujeitos do estudo foi estritamente profissional e desenvolvida seguindo quatro referências básicas da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, preconizada pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Esta pesquisa pautou-se nos termos das Resoluções 510/16 e 580/18 do Conselho Nacional de Saúde, as quais estabelecem que a pesquisa em ciências humanas e sociais exige respeito e garantia de pleno exercício dos direitos dos participantes e os usuários buscam o serviço do SUS para prevenção de doenças, promoção e recuperação de sua saúde.

## **CAPÍTULO 4**

### **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Neste capítulo serão apresentados os resultados do estudo desenvolvido com 20 familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa.

#### **4.1- Caracterização dos Participantes do Estudo**

**Quadro 8** - Caracterização dos participantes. Entrevista Semiestruturada. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.

Familiar	Categoria	Idade do Familiar	Recebe benefício	Renda Familiar	Grau de escolaridade	Fase do Tratamento da criança	Idade da criança	Tipo de doença da criança
01	Pai	37 anos	Não	3 a 4 salários mínimos	Médio Completo	Indução	12 anos	LLA
02	Mãe	56 anos	Não	Acima de 5 salários mínimos	Fundamental Completo	Consolidação	9 anos	LLA
03	Pai	37 anos	Não	1 a 2 salários mínimos	Superior Completo	Manutenção	9 anos	LLA
04	Mãe	47 anos	Não	1 a 2 salários mínimos	Médio Completo	Manutenção	12 anos	LLA
05	Mãe	30 anos	Não	1 a 2 salários mínimos	Fundamental Completo	Consolidação	9 anos	LLA
06	Mãe	33 anos	Sim (bolsa família)	1 a 2 salários mínimos	Médio completo	Consolidação	6 anos	LLA
07	Mãe	42 anos	Sim (LOAS)	1 a 2 salários mínimos	Médio Completo	Consolidação	9 anos	LLA
08	Mãe	27 anos	Sim (bolsa família)	1 a 2 salários mínimos	Superior Incompleto	Indução	4 anos	LLA
09	Mãe	43 anos	Sim (bolsa família)	1 a 2 salários mínimos	Fundamental Incompleto	Manutenção	3 anos	LLA
10	Mãe	34 anos	Sim (bolsa família + LOAS)	1 a 2 salários mínimos	Médio Completo	Indução	11 anos	LLA
11	Mãe	37 anos	Não	1 a 2 salários mínimos	Médio Completo	Consolidação	9 anos	Linfoma de Burkitt

12	Mãe	29 anos	Sim (bolsa família)	1 a 2 salários mínimos	Fundamental Completo	Consolidação	10 anos	LLA
13	Pai	40 anos	Sim (bolsa família)	3 a 4 salários mínimos	Superior Completo	Indução	1 ano e 11 meses	LMA
14	Mãe	36 anos	Sim (bolsa família)	3 a 4 salários mínimos	Superior Incompleto	Indução	1 ano	LMA
15	Mãe	37 anos	Sim (bolsa família)	1 a 2 salários mínimos	Médio Completo	Consolidação	10 anos	LMA
16	Pai	41 anos	Não	1 a 2 salários mínimos	Médio Completo	Manutenção	8 anos	LLA
17	Mãe	18 anos	Sim (bolsa família + LOAS)	1 a 2 salários mínimos	Médio Incompleto	Manutenção	4 anos	LLA
18	Mãe	29 anos	Sim (bolsa família)	1 a 2 salários mínimos	Médio Incompleto	Consolidação	4 anos	Linfoma de células T
19	Mãe	48 anos	Não	1 a 2 salários mínimos	Médio Completo	Manutenção	9 anos	LLA
20	Pai	32 anos	Sim (LOAS)	1 a 2 salários mínimos	Médio Completo	Manutenção	8 anos	LLA

Fonte: A autora, 2024.

Dos vinte familiares de crianças em tratamento onco-hematológico participantes da pesquisa, 05 eram pais e 15 mães. A idade dos participantes variou de 18 a 56 anos, com média de 37 anos. Quanto a escolaridade variou de ensino fundamental incompleto a ensino superior completo, sendo metade dos participantes o ensino médio completo. A fase de tratamento em que se encontrava a criança no momento da entrevista variou de indução até a manutenção, sendo 5 crianças na fase de indução, 8 crianças na fase de consolidação e 7 crianças na fase de manutenção do tratamento. A idade das CRIANES foi de 1 ano a 12 anos (lactente a pré-adolescente). Como diagnóstico principal das CRIANES em sua maioria, foram identificados os seguintes resultados: LLA (Leucemia Linfocítica ou Linfóide Aguda) (15), LMA (Leucemia Mielóide Aguda) (03) e (02) Linfomas não Hodgkin (LNH) sendo (1) Linfoma de células T e (1) Linfoma de Burkitt. Corroborando com a literatura que demonstra a LLA como a doença onco-hematológica mais comum na infância, conforme mencionado, nesta pesquisa previamente.

As principais características encontradas nos resultados processados pelo software IRAMUTEQ® foram:

**Quadro 9-** Características encontradas nos resultados processados pelo software IRAMUTEQ®. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.

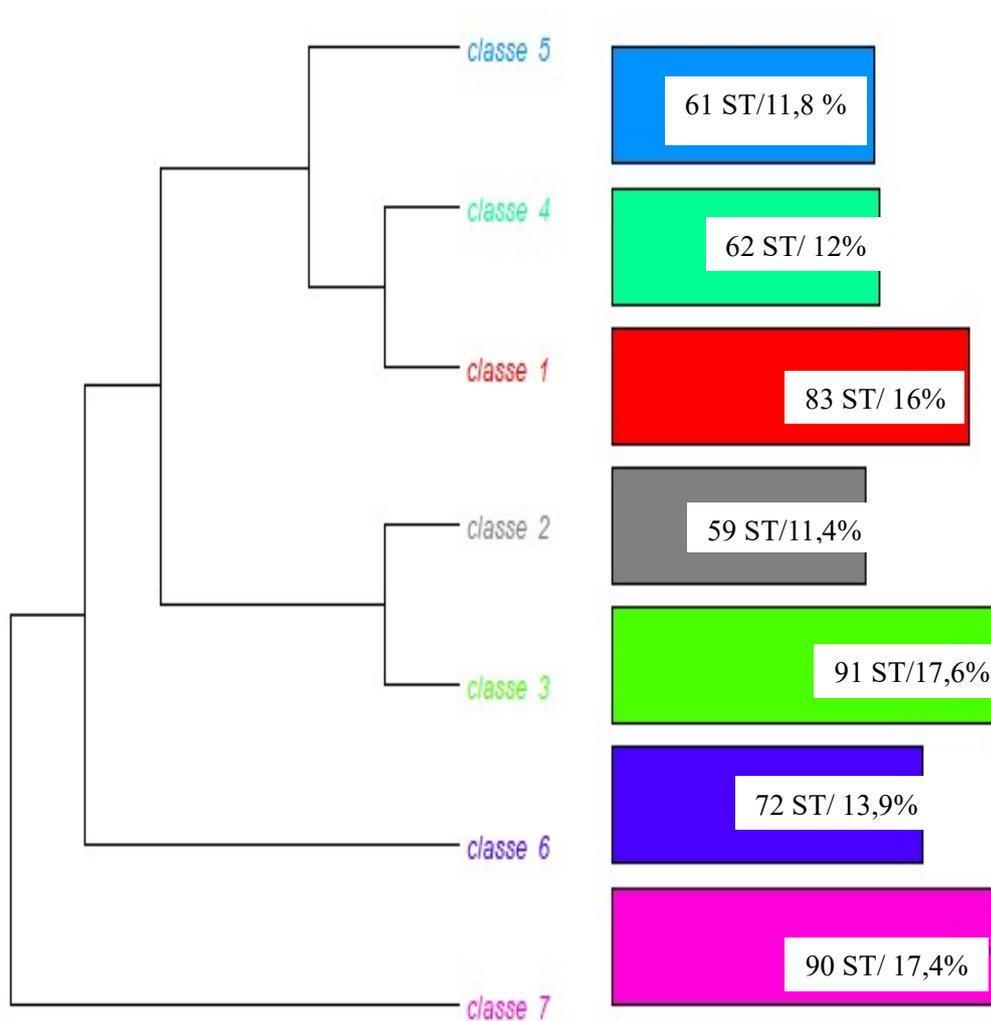
Números de textos	20
Números de segmentos de textos	592
Números de formas	2.182
Números de ocorrências	20.608
Números de formas ativas	1.119
Números de formas suplementares	184
Números de formas ativas presentes em uma frequência	> = 3:444
Retenção de segmentos	518 segmentos classificados de 592 (87,50 %).
Tempo	0h 0m 44s

Fonte: A autora, 2023.

#### 4.2 - Classificação Hierárquica Descendente – CHD

Neste estudo, ao utilizar a classificação hierárquica descendente (CHD), o corpus textual foi organizado em 7 classes, conforme o dendrograma ilustrado nas figuras 5 e 6 abaixo:

**Figura 5** – Dendrograma 1 CHD



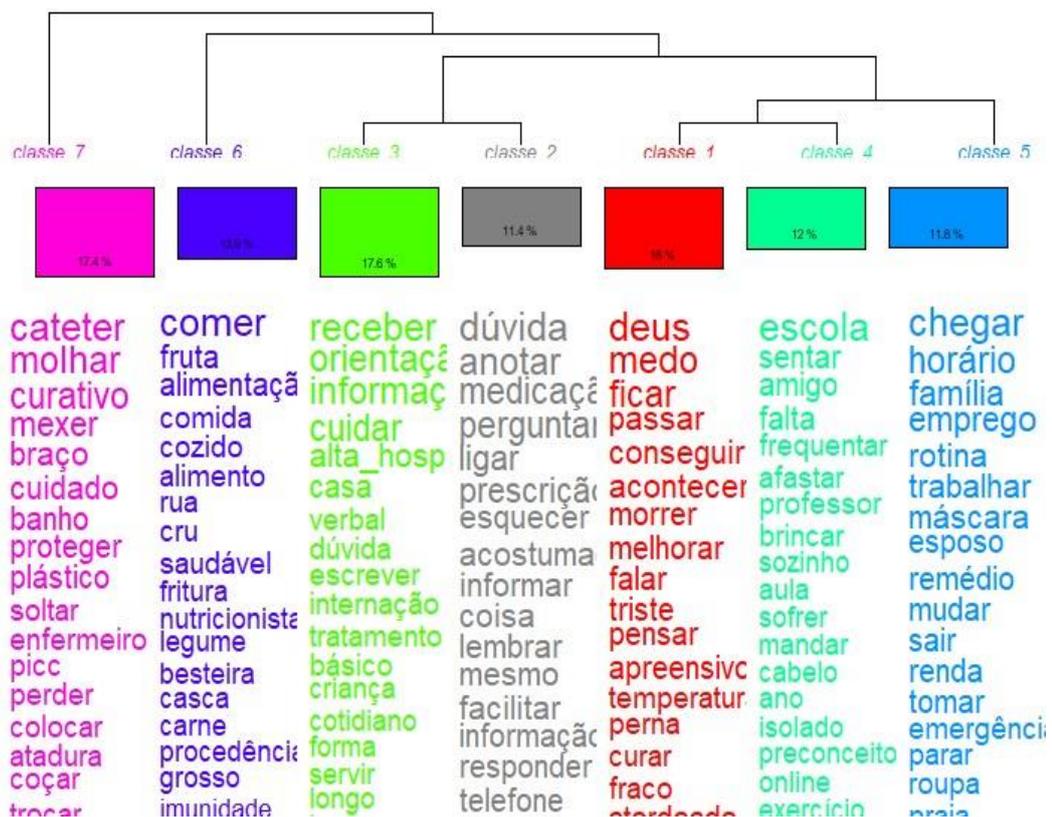
Fonte: software Iramuteq®

A leitura do Dendrograma é realizada da esquerda para direita em que se pode visualizar a divisão do corpus. Primeiro gerou a classe 7 (17,4%), posteriormente a classe 6 (13,9%), sendo que esta originou subcorpus textuais, a classe 2 (11,4%), a classe 3 (17,6%) e a classe 5

(11,8%). As últimas subdivisões originaram subcorpus textuais a classes 4 (12%) e a classe 1 (16%).

A **figura 6** representa um dendrograma em sua forma vertical, cuja leitura é de cima para baixo, logo as formas ativas contidas no seguimento de texto estão associadas a cada classe, portanto as primeiras palavras são as de maior representatividade em cada classe apresentada.

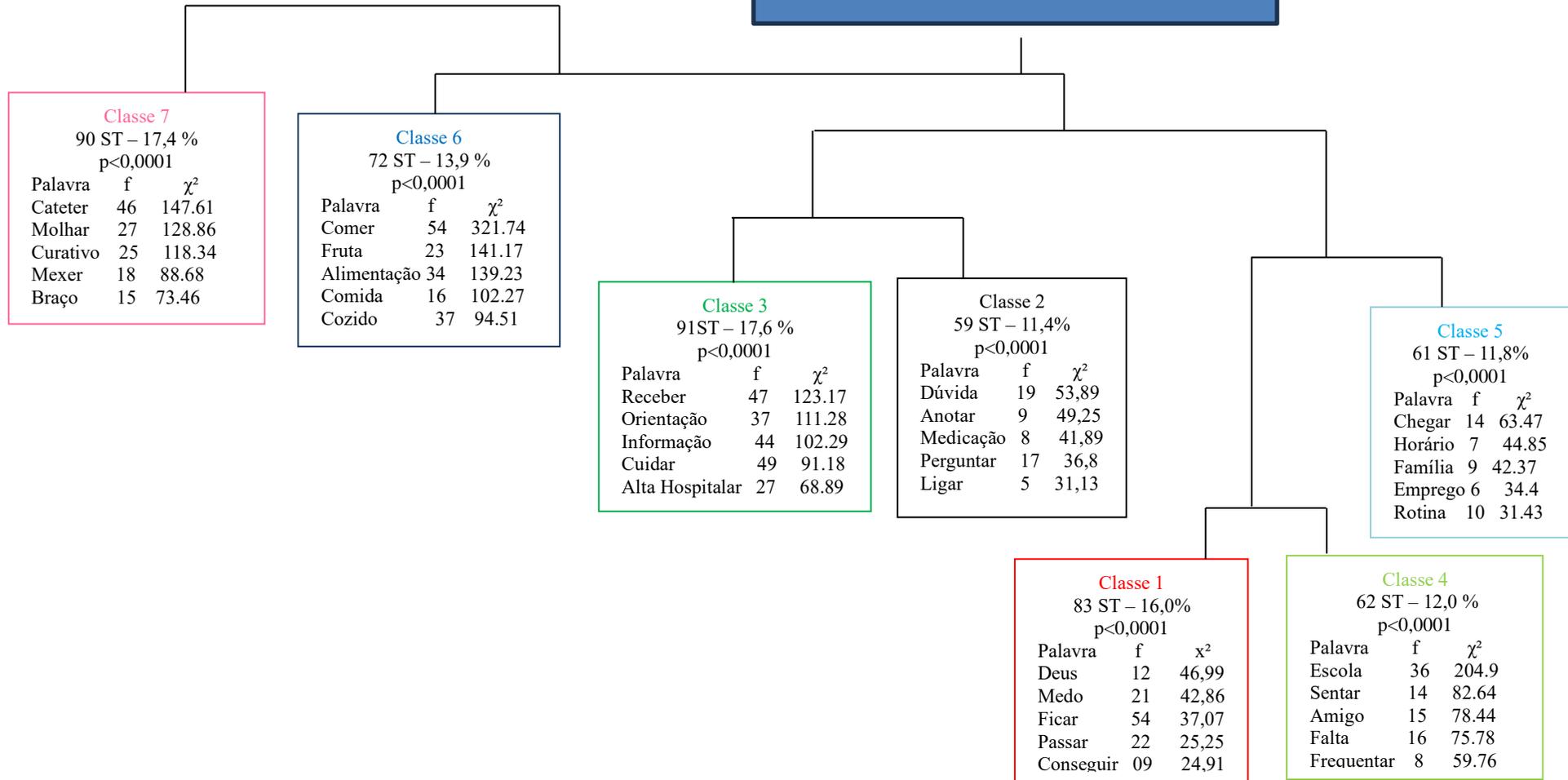
**Figura 6** – Dendrograma 2 CHD



Fonte: software Iramuteq®

**Quadro 10** - Características das classes (palavras com maior relevância, frequência e  $\chi^2$ ). Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.

Corpus de texto  
592 ST – Aproveitamento 87,5 %



### 4.3 - Apresentação dos Temas

Com base na Classificação Hierárquica Descendente (CHD) os dados foram organizados em três blocos temáticos para responder os objetivos da pesquisa. O Bloco temático 1 intitulado “Demandas educativas- cuidativas de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico e as estratégias adotadas para o cuidado domiciliar” é constituído pelas classes 3 e 2. O bloco temático 2 intitulado como as “Orientações dos enfermeiros aos familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa”, composto pelas classes 7 e 6 e o bloco temático 3 cujo título é “Condições facilitadoras e inibidoras da transição hospital-casa de crianças em tratamento onco-hematológico” é composto pelas classes 1, 4 e 5. A seguir, a organização dos blocos temáticos e suas respectivas classes:

**Quadro 11** - Organização dos temas a partir das classes geradas pelo dendograma. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.

<b>Bloco Temático 1:</b> Demandas educativas-cuidativas de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico e as estratégias adotadas para o cuidado domiciliar.
Classe 3 e Classe 2
<b>Bloco Temático 2:</b> Orientações dos enfermeiros aos familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa.
Classe 7 e Classe 6
<b>Bloco Temático 3:</b> Condições facilitadoras e inibidoras da transição hospital-casa de crianças em tratamento onco-hematológico.
Classe 1, Classe 4 e Classe 5

### 4.3.1- Análise lexical dos Temas e Classes oriundas do dendograma.

#### 4.3.1.1 – Bloco Temático 1 - Demandas educativas- cuidativas de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico e as estratégias adotadas para o cuidado domiciliar

A seguir será apresentado o Primeiro Bloco Temático intitulado: “Demandas educativas- cuidativas de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico e as estratégias adotadas para o cuidado domiciliar” e as classes que o compõe geradas pelo software Iramuteq® (classes 3 e 2).

Nas classes 3 e 2, são descritas as orientações e dúvidas de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa e suas estratégias para a promoção do cuidado domiciliar. Essas classes apresentaram similaridade nos léxicos, sendo as últimas que surgiram na organização do corpus textual e formação da CHD, por isso serão apresentadas e discutidas juntas.

A classe 3, apresenta 17,6 %, equivalente a 91 seguimentos de texto, na qual as formas ativas representadas por  $x^2 \geq 3,84\%$  em ordem decrescente foram: receber, orientação, informação, cuidar e alta hospitalar.

Nesta classe, os familiares de crianças em tratamento onco-hematológico apresentam quais orientações que gostariam de receber e como poderiam ter recebido estas orientações para atender suas demandas educativas-cuidativas:

*No início é muita coisa para você aprender, até você entender leva um tempo, mesmo explicando várias vezes, por isso eu acho que se **essas orientações de como eu vou cuidar do meu filho em casa, exames, para que serve, o que fazer em cada fase do tratamento, alimentação, como cuidar do cateter, o que pode e o que não pode por escrito ia ajudar muito.** (\*\*\*\* \*fam\_19 \*cat\_02 \*fase\_03)*

*As **orientações** que eu gostaria de ter recebido foram **em relação a alimentação** que não fui orientada ou não me lembro de ter sido e fiz conforme achava que era certo. (\*\*\*\* \*fam\_11 \*cat\_02 \*fase\_02)*

*[...] ele (pai da criança) não pergunta, fica com vergonha, chega em casa não sabe o que fazer, [...] se **tivesse algo escrito, explicando tudo o que eu escutei, sobre o cateter, alimentação, escola, sobre a doença, essas orientações básicas para cuidar em casa***

*ia ser muito bom, porque ele ia ler e seria mais uma pessoa para me ajudar. (\*\*\*\* \*fam\_08 \*cat\_02 \*fase\_01)*

*[..] se tivesse algo para eu ler em casa ia facilitar a comunicação, porque nem sempre podemos estar presentes quando tem as orientações, mas quem está em casa e cuida da pessoa precisa saber como cuida também. (\*\*\*\* \*fam\_15 \*cat\_02 \*fase\_02)*

*[..] cuidar da minha criança após a alta\_hospitalar no início foi desafiador foi um misto de alegria, apreensão e medo, porque nós estávamos muito felizes por ele estar em casa, mas simultaneamente tinham várias orientações e cuidados que nós tínhamos aprendido em pouco tempo e precisávamos colocar em prática e não tinha nada escrito. (\*\*\*\* \*fam\_20 \*cat\_01 \*fase\_03)*

A classe 2, apresenta 11,4 %, equivalente a 59 seguimentos de texto, na qual as formas ativas representadas por  $x^2 \geq 3,84\%$  em ordem decrescente foram: dúvida, anotar, medicação, perguntar e ligar.

Na classe 2, através das falas dos participantes contata-se as principais dúvidas e preocupações em relação aos cuidados domiciliares e as estratégias adotadas pelas famílias na transição hospital-casa, para o cuidado domiciliar.

*Para eu absorver essa quantidade grande de informação foi difícil, é impossível você assimilar tudo, então conforme eu voltava para as consultas, coleta de sangue e curativos eu ia perguntando, porque eu anotava tudo em casa e trazia as dúvidas para tirar aqui. (\*\*\*\* \*fam\_06 \*cat\_02 \*fase\_02)*

*[tinha dúvidas] sobre a doença, medo de recaída, se ele estava respondendo bem as medicações, as reações que ele poderia ter com a quimioterapia que ele toma na semana, quais são as próximas etapas do tratamento. (\*\*\*\* \*fam\_17 \*cat\_02 \*fase\_03)*

*[...] essa semana mesmo vi que estava vermelho, quando vim a consulta perguntei ao enfermeiro e ele disse que estava normal era assim mesmo está muito recente ele colocou esse cateter tem 20 dias. (\*\*\*\* \*fam\_18 \*cat\_02 \*fase\_02)*

*Quando ela ficou internada, eu observava como eram feitos os cuidados para poder fazer em casa, então quando eu tinha alguma dúvida em relação ao cateter, quimioterapia, remédios, o que podia dar, o que não podia, no início era muito remédio eu perguntava ao enfermeiro, aos médicos e eles me explicavam isso me ajudou muito no início. (\*\*\*\* \*fam\_05 \*cat\_02 \*fase\_02)*

Os achados dos trechos anteriores apontam que as orientações fornecidas pelo enfermeiro e pela equipe multidisciplinar levam um tempo até serem absorvidas e compreendidas pelos familiares. No domicílio, onde o familiar é o protagonista do cuidado, estes apontam as estratégias para o cuidar (perguntar, observação do cuidado prestado pelos profissionais, anotações de dúvidas) e a necessidade de um material de suporte (por escrito).

As orientações para o cuidado no domicílio são transmitidas em um curto espaço de tempo tornando um desafio para essa família conseguir absorvê-las em sua totalidade. Portanto o desenvolvimento do planejamento de alta e sua implementação com compartilhamento de informações no cotidiano familiar, torna-se imprescindível para que ocorra uma transição hospital-casa segura (Kuntz *et al.*, 2021).

Uma adequada transição do cuidado hospital-domicílio à criança com câncer possibilita a promoção da autonomia do cuidado pelos familiares e continuidade da assistência à saúde. Para tanto, os indivíduos envolvidos na transição precisam ser preparados para alta e para o enfrentamento dos cuidados no domicílio. Para Meleis (2010), a propriedade de consciencialização é fundamental no processo de transição dessa família. Os familiares ao reconhecer sua situação, favorecem seu engajamento, demonstrado pelo envolvimento no processo, caracterizado pela interação com o enfermeiro e demais profissionais de saúde. Desta forma, esta família fica mais suscetível para receber informações e compartilhar suas dúvidas na intenção de desenvolver a confiança e maestria para cuidar da criança com câncer no domicílio.

O processo de transição do cuidado do hospital para o domicílio pode ser influenciado por condicionantes facilitadores ou inibidores sendo estes: pessoais (relacionados à criança com câncer e sua família), ao contexto social (sociedade) e comunitário em que ela está inserida (Meleis, 2010).

As condições pessoais de transição incluem: significado, crenças e atitudes, situação econômica e preparação e conhecimento sobre a situação e o que esperar durante a transição, assim como as estratégias adotadas que lhe podem ser úteis para lidar com a situação (Meleis, 2010).

Neste estudo, podemos considerar os fatores condicionantes facilitadores pessoais como: anotações de dúvidas pelos familiares (preparação) e a observação dos cuidados

realizados pelos profissionais de saúde na tentativa de reprodução no domicílio (atitudes e busca do conhecimento).

Entretanto, os condicionantes inibidores comunitários foram: falta de material educacional por escrito de suporte para o cuidado domiciliar; transmissão de orientações apenas para um membro da família e condicionante inibidores pessoais: vergonha do familiar ao perguntar para esclarecimento de suas dúvidas.

Ainda para Meleis, (2010) das condições de transição facilitadoras e inibidoras vão ao encontro dos padrões de resposta. Esses padrões são definidos por indicadores do processo como sentir-se ligado (ter vínculo aos profissionais de saúde); buscar informação (perguntas dos familiares aos profissionais), interagir para esclarecer (sentir-se à vontade para esclarecer dúvidas) e a criação de estratégias para desenvolvimento de confiança e coping (observação do cuidado realizado pelos profissionais no hospital para reprodução no domicílio, anotações de dúvidas) são fundamentais e auxiliam o enfermeiro a identificar se a transição encontra-se em direção a saúde ou em vulnerabilidade permitindo-os a intervenção precoce em busca de resultados saudáveis e padrões de resposta.

A literatura aponta que as famílias reconhecem a importância do envolvimento da equipe multiprofissional nas orientações para alta visando o cuidado a criança pelo familiar cuidador. Porém destacam o enfermeiro como um elo, o profissional educador que atua continuamente junto a famílias, sendo um facilitador na identificação de dificuldades enfrentadas por elas (Silva-Rodrigues *et al*, 2019).

Nesta perspectiva, Meleis (2010) destaca, o enfermeiro sendo o principal cuidador do cliente e sua família, torna-se o profissional mais preparado para auxiliá-la no processo de transição, uma vez que potencializa a aprendizagem e a aquisição de novas experiências.

Sendo assim, o enfermeiro ajuda as pessoas a vivenciarem o processo de transição cuidando para que seja assegurada uma boa adaptação e conseguirem transicionar de forma saudável (Meleis, 2010).

Todavia na prática assistencial e nas funções que assume (gerenciamento do cuidado, da equipe de enfermagem, da assistência direta à criança e sua família) o enfermeiro pode apresentar dificuldade para desenvolver a dimensão educativa em sua plenitude e sequer

permite que se avalie quanto essas orientações foram compreendidas pelas famílias (Kuntz *et al.*, 2021).

O enfermeiro como educador tem a responsabilidade de preparar a família para a participação ativa no processo de cuidado à criança. Para tanto, necessita de conhecimento, recursos, tempo e apoio adequado para esta finalidade. Para uma prática educacional efetiva, não basta apenas identificar as orientações essenciais, é necessário também qualificar os métodos utilizados para tal (Silva-Rodrigues *et al.*, 2019).

Diante dos obstáculos, Hockenberry *et al.* (2021) ainda retrata que há uma falta de material educacional padronizado e de abordagem para fornecer educação aos familiares de crianças em tratamento onco-hematológico. Pais relatam dificuldade com a complexidade das orientações, contribuindo para a insegurança do familiar no desenvolvimento do cuidado no domicílio, conforme também apresentado pelos participantes desta pesquisa.

Neste sentido, tecnologias educacionais, que possam ser acessadas no domicílio, foi uma demanda apresentada neste estudo. Essas tecnologias, podem auxiliar na transmissão de orientações, oferecendo um material de suporte aos familiares de crianças em tratamento onco-hematológico, pois são ferramentas úteis e importantes a serem utilizadas no processo de ensino que cerca a assistência de enfermagem (Nes *et al.*, 2021).

Portanto, a função da tecnologia é auxiliar na aquisição de novas habilidades e potencializar as já existentes, além de estabelecer uma relação entre o processo de aprendizagem e a aplicação à prática, por meio de técnicas, oficinas, cartilhas e meios tecnológicos, visando auxiliar o profissional de saúde na transmissão dos saberes e capacitar o familiar cuidador a assumir o protagonismo do cuidado (Nes *et al.*, 2021).

Os familiares cuidadores deste estudo, apontam necessidades de orientação para o cuidado domiciliar das crianças em tratamento onco-hematológico. Sobre essa temática, Silva-Rodrigues *et al.* (2019), esclarece que para essa prática acontecer, deve-se levar em consideração as necessidades e as particularidades de cada paciente e sua família, no que se refere a capacidade e ao tempo necessário para a compreensão das orientações, bem como as condições sociais, educacionais e econômicas adequando as recomendações às suas realidades.

Paulo Freire, (2005) ressalta que no processo educacional, os conhecimentos e conteúdos transmitidos devem ser fundamentados na dialogicidade, ou seja, reconhecendo as diferenças de cada uma das partes, tendo em mente que ambos são sujeitos, não podendo ser reduzidos a condição de objeto um do outro.

Portanto para a atuação do enfermeiro como agente educador é necessária uma aproximação com as ideias de Paulo Freire, (2005) no qual afirma que os educandos são agentes relacionais e dialógicos e estão em constante interação ao meio social em que estão inseridos. Neste sentido torna-se importante o enfermeiro proporcionar um ambiente de construção de saberes, pautado na dialogicidade, respeitando as diferenças e limitações de cada familiar visando atender suas necessidades.

Diante do exposto, entendemos que para proporcionar uma transição hospital-casa de forma efetiva, o enfermeiro deve planejar a alta, pautar a sua prática profissional através do diálogo, reconhecendo as fragilidades das famílias adequando a transmissão de saberes de acordo com o entendimento de cada uma delas.

Para tanto, utilizar recursos tecnológicos de fácil compreensão, é uma demanda requerida pelas famílias deste estudo, e que poderiam auxiliá-las a desempenharem o cuidado domiciliar com segurança e de forma efetiva.

#### **4.3.1.2 - Bloco Temático 2 - Orientações dos enfermeiros aos familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa.**

Este bloco temático é composto pelas classes 7 e 6 respectivamente e destaca as orientações dos enfermeiros para o cuidado domiciliar visando um padrão de resposta saudável e indicadores de processo de transição positivos.

A classe 7, apresenta 17,4 %, equivalente a 90 seguimentos de texto, na qual as formas ativas representadas por  $x^2 \geq 3,84\%$  em ordem decrescente foram: cateter, molhar, curativo, mexer e braço.

Nesta classe destaca-se o enfermeiro como o agente educador de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico, sendo este o protagonista no processo de orientação quanto

aos cuidados com o cateter de longa permanência no domicílio, que por vezes restringe a atividade social da criança e seu modo de viver, conforme os discursos a seguir.

*O enfermeiro falou que não podia ficar coçando, não podia fazer esforço, força com o braço, não podia andar de bicicleta, correr, pular, pegar sol, tomar banho de piscina, porque podia dar infecção e perder o cateter. (\*\*\*\* \*fam\_09 \*cat\_02 \*fase\_03)*

*O enfermeiro me orientou, explicou como fazer na hora do banho os cuidados para não molhar, não puxar, não ficar mexendo o cateter [...] (\*\*\*\* \*fam\_05 \*cat\_02 \*fase\_02)*

*No dia anterior que ele colocou o cateter o enfermeiro foi na enfermaria e orientou os cuidados com o cateter que a gente tinha que ter quando ele fosse para casa marcou o retorno dele para fazer o curativo. (\*\*\*\* \*fam\_08 \*cat\_02 \*fase\_01)*

*Se o curativo estiver soltando é para reforçar com micropore e trazer logo para o hospital se tiver muito solto, eu tenho todo um cuidado para não pegar infecção e não perder esse cateter [...] (\*\*\*\* \*fam\_10 \*cat\_02 \*fase\_01)*

*Se sangrar, sair secreção, que era para vir ao hospital imediatamente para refazer o curativo tinha que observar o tempo todo [...] (\*\*\*\* \*fam\_17 \*cat\_02 \*fase\_03)*

Portanto neste estudo, através das falas dos familiares, foi possível identificar o processo de transição saúde-doença, no qual a família e criança passam. Acrescida pela transição situacional, ao enfrentar os desafios para o cuidado com o cateter de longa permanência no domicílio, o que também restringiu algumas atividades sociais da criança e seu modo de viver, como: andar de bicicleta, correr, pular, pegar sol e tomar banho de piscina.

O diagnóstico do câncer causa mudanças na vida da família e das crianças que precisam se readaptar a nova realidade. Nesta perspectiva, a teoria de Meleis, (2010) ressalta que todas as transições desencadeiam mudanças na vida das pessoas e muitas vezes está associada aos eventos críticos, que modificam percepções, ideias, relações, identidades e rotinas. O diagnóstico de câncer em um membro da família é considerado um evento crítico, despertando mudanças significativas na vida do indivíduo e sua família.

Na literatura, pesquisas também reforçam a fala dos participantes deste estudo, conforme apresentado por Correa *et al.* (2020), ao afirmar que às especificidades dos cuidados relacionados ao cateter venoso no ambiente domiciliar e o tratamento do câncer, não é uma

prática de expertise das famílias, necessitando, portanto, das orientações dos enfermeiros. O uso deste dispositivo, causa limitações físicas, sociais e emocionais comprometendo o cotidiano e a interação social das crianças em tratamento onco-hematológico.

Proporcionar a alta e minimizar as dificuldades no regresso para casa, sustentam-se na capacitação e reconhecimento de que familiares deverão se apropriar e executar procedimentos com complexidade técnicas, causando alteração nas identidades, papéis, relações, habilidades e padrões comportamentais necessários à adaptação de uma nova experiência transacional (Meleis, 2010)

O estudo de Lopes *et al.* (2020) aponta que o brincar é uma forma de trazer a diversão, mas o uso do cateter de longa permanência durante o tratamento e na transição situacional impõe restrições neste brincar. Em decorrência das limitações impostas pelo câncer, caracterizando-o como um evento modificador da rotina de “ser criança”, o brincar proporciona momentos alegres e divertidos. Entretanto, conforme relato dos participantes, algumas brincadeiras tiveram que ser interrompidas ou modificadas pelo uso do cateter e tratamento do câncer.

Diante do exposto, tem-se que a difícil rotina de uma criança em tratamento onco-hematológico e o uso de dispositivos tecnológicos interferem na sua capacidade e no seu desejo de brincar. Portanto, as atividades lúdicas são importantes para o desenvolvimento da criança e necessitam de adequação. Assim, jogos de tabuleiro, bambolê, cartas e jogos eletrônicos se mostram como opção e devem ser sugeridas pelo enfermeiro como orientação para esta nova realidade (Lopes *et al.*, 2020).

Os cateteres de longa permanência nessa clientela são indicados para coleta de sangue frequente, administração de quimioterapia, hemocomponentes e antimicrobianos. Permanecem durante todo o tratamento onco-hematológico e destacam-se como qualidade de vida, uma vez que condicionam o tratamento da criança com doença crônica em regime domiciliar e ambulatorial (Correa *et al.*, 2020).

Em contrapartida, o uso dos cateteres de longa permanência podem causar complicações e comprometer a continuidade de seu uso durante o tratamento, caso o paciente não adote medidas preventivas no domicílio para este fim (Yanli Xie *et al.*, 2023). Entretanto, através da

fala dos participantes, identificou-se que estavam orientados, cientes da possibilidade de intercorrências e de como agir para evitar complicações com os cuidados com o cateter no domicílio.

É conveniente destacar a ideias de Meleis (2010), ao afirmar que a interação entre pais e enfermeiros, baseada na ajuda, parece permitir a identificação, esclarecimento e reconhecimento dos significados e dos comportamentos desenvolvidos em resposta ao processo das vivências.

Desse modo, através dos participantes deste estudo, identificou-se condições comunitárias de transição, tais como: apoio e suporte dos profissionais de saúde, em especial o enfermeiro. As principais orientações de enfermagem transmitidas a família foram: não molhar o cateter, não tomar banho de piscina, não andar de bicicleta, reforçar o curativo com micropore caso estiver soltando, não fazer força com o braço, entre outras, sendo estas intervenções primordiais para facilitar o processo de transição para o domicílio.

Nesta perspectiva, Meleis (2010) ressalta que o enfermeiro é o profissional facilitador do coping parental, promotor da sua resiliência e do seu bem-estar, visando bons indicadores de resultado, caracterizado pela competência de maestria. Destacada na fala de um participante, no qual relata todo um cuidado com o cateter para não adquirir infecção.

Apesar das complicações como a hiperemia no local de inserção, dor e oclusão do lúmen não serem totalmente evitáveis, métodos para reduzir a incidência estão disponíveis e o enfermeiro como agente educador possui um papel importante na prevenção de complicações, capacitando e auxiliando a família no cuidado domiciliar (Yanli Xie *et al.*, 2023). Haja vista, os participantes desse estudo que mostraram -se orientados pelo enfermeiro como cuidar deste dispositivo tecnológico em casa.

Nesta perspectiva, Yanli Xie *et al.* (2023) aponta que o enfermeiro é o profissional responsável por disseminar o conhecimento para as famílias em tratamento onco-hematológico. Portanto a educação em saúde faz parte do cotidiano deste profissional e deve estar direcionada para aumentar o conhecimento sobre o cateter de longa permanência, melhorar o autocuidado e auxiliar o familiar cuidador na detecção precoce de complicações, a fim de manter o acesso venoso seguro e eficaz.

Neste sentido, no adoecimento, a criança e sua família passam pela transição situacional, no qual adaptações e novos saberes serão necessários para continuidade dos cuidados no domicílio e adequação à nova realidade. Neste prisma, o enfermeiro auxilia as famílias em transições, mediando alterações e condições no cotidiano dos indivíduos (Meleis, 2010).

Portanto, diante de inúmeras dificuldades, adaptações, restrições e abdições que permeiam o tratamento oncológico, o enfermeiro auxilia as famílias que estão a vivenciar o processo de transição através de uma escuta atenta e considerando as dificuldades de cada uma delas.

Desta forma, as orientações devem ser moldadas de acordo com a realidade de cada família, sempre pautadas no que pode ser feito e o que é possível, capacitando-as sem prejuízo do cuidado domiciliar e centrado também nas necessidades da criança (Yanli Xie *et al.*, 2023)

A classe 6, apresenta 13,9% dos 72 seguimentos de texto, na qual as formas ativas representadas por  $x^2 \geq 3,84\%$  em ordem decrescente foram: comer, fruta, alimentação, comida e cozido.

Nesta classe os familiares apresentaram as orientações recebidas em relação a alimentação durante o tratamento quimioterápico, destaca-se nas falas abaixo a mudança nos hábitos alimentares após o diagnóstico e início do tratamento e que devem ser mantidas na transição hospital-casa, conforme os trechos a seguir:

*Teve que mudar tudo, todo o cardápio, ela só come agora coisas cozidas, teve que readaptar a alimentação, nós já não éramos de comer [alimentos cozidos] sempre, só as vezes, mas agora eu sempre como. (\*\*\*\* \*fam\_02 \*cat\_02 \*fase\_02)*

*[...] em casa antes era tudo frito, agora, é tudo assado nós só cozinhamos o que ela pode comer, então a alimentação da família mudou também. (\*\*\*\* \*fam\_12 \*cat\_02 \*fase\_02)*

*[...] foi orientado para não comer na rua, priorizar comer em casa porque não sabe a procedência, levar para rua o que ele for comer, não comer nada cru, só coisas que levem ao fogo, fruta só de casca grossa, de preferência cozida. (\*\*\*\* \*fam\_13 \*cat\_01 \*fase\_01)*

*Não podia guardar a comida na geladeira e dar a ela, era fazer e comer para não pegar infecção [...] (\*\*\*\* \*fam\_16 \*cat\_01 \*fase\_03)*

*[..] procura dar alimentos saudáveis, evitar fritura, a alimentação dele foi o que mais me preocupou, porque eu queria que ele comesse mais saudável, mas ele não aceita bem, reclama. (\*\*\*\* \*fam\_19 \*cat\_02 \*fase\_03)*

Nos discursos dos participantes deste estudo, apontam mudanças alimentares de toda a família, através da aquisição de hábitos mais saudáveis e com alimentos preparados próximo a hora da ingestão, o que contribui para a segurança alimentar, evitando contaminação e desnutrição.

Para tal, diante do discurso dos familiares destaca-se as ideias de Meleis, (2010) quanto as propriedades da natureza da transição, que estão interrelacionadas em um processo contínuo. Estas propriedades são evidenciadas pela consciencialização deste familiar, caracterizada pelo envolvimento de toda a família (engajamento), no que tange a mudança de hábitos alimentares e rotina (respostas à mudança), diante de um evento crítico (a restrição alimentar e preparo dos alimentos).

É compreensível que a presença do câncer representa uma condição extremamente estressante para o organismo, que exige desempenho adequado para o enfrentamento da doença. As neoplasias podem resultar em alterações no organismo, como dificuldade na percepção do paladar e da temperatura dos alimentos, junto com o aparecimento de complicações orais pertinentes ao tratamento quimioterápico, levando à perda do apetite e, conseqüentemente, mudanças no comportamento alimentar (Tripodi *et al.*, 2023).

Ademais, o tratamento quimioterápico também leva o paciente a uma condição de neutropenia, no qual há uma diminuição da imunidade, deixando a criança vulnerável a aquisição de infecções e evolução de doenças (Costa *et al.*, 2022).

Portanto a alimentação de uma criança em tratamento quimioterápico consiste em ter uma condição de higiene eficiente, com utensílios bem higienizados para o preparo adequado dos alimentos, lavando frutas e vegetais imediatamente antes do consumo, preferindo alimentos assados ou cozidos e evitando alimentos crus (Bonilla – Marciales *et al.*, 2019).

Também recomenda-se evitar alimentos, cujo preparo seja duvidoso, priorizar alimentos com embalagens individualizadas para consumo único e laticínios somente pasteurizados. A água deve ser mineral, engarrafada e se for potável, deve ser fervida. Todo esse cuidado visa garantir uma alimentação livre de microrganismos visando à prevenção de infecções (Costa *et al.*, 2022).

Portanto, o preparo e o estado nutricional adequado durante o tratamento do câncer vem sendo reconhecido como parte integrante de uma variedade de medidas de resultados de saúde, incluindo a sobrevivência global, a tolerância ao tratamento e a qualidade de vida (Joffe; Ladas, 2020).

A prevalência da desnutrição entre crianças e adolescentes com câncer é estimada em 75%. Portanto, a má nutrição, pode ter impacto não só na eficácia dos tratamentos e nos resultados, mas também na qualidade de vida dos pacientes e das suas famílias (Joffe; Ladas, 2020; Tripodi *et al.*, 2023).

Acredita-se que durante o tratamento 15,7 % das crianças apresentam transtornos alimentares relacionados à recusa alimentar e ingestão diminuída e mais prevalente em crianças mais novas, quase uma em cada três crianças menores de oito anos demonstraram este tipo de problema alimentar (Brinksma *et al.*, 2020).

Desta forma, promover a ingestão alimentar adequada na criança com câncer diante de tantas dificuldades e restrições impostas pela doença é uma tarefa desafiadora para profissionais de saúde e a família. No qual cabe aos profissionais de saúde envolvidos na questão, auxiliar o funcionamento familiar adaptativo e o ajuste à doença, através do envolvimento em práticas diárias previsíveis e rotinas familiares, buscando melhorar o relacionamento entre pais e filhos para conseguir resultados satisfatórios (Bates *et al.*, 2023).

Embora muitos fatores estressantes do diagnóstico e tratamento do câncer não podem ser modificados, as regras e rotinas familiares são comportamentos modificáveis que podem melhorar as habilidades das famílias para lidar e se adaptar a um novo diagnóstico de câncer, como podemos observar nas falas dos participantes (Bates *et al.*, 2023).

O diagnóstico de câncer leva paciente e família a mudanças em sua rotina, nos papéis até então desempenhados. Quando o paciente oncológico é uma criança, seus familiares cuidadores passam a enfrentar uma nova rotina de decisões e novidades, mas buscam enfrentá-la positivamente, sempre objetivando proporcionar os recursos físicos e emocionais fundamentais para minimizar os efeitos produzidos e temidos pela doença na criança (Christensen; Carlsen, 2021)

Esta condição requer por parte dos familiares, a incorporação de conhecimentos, a alteração do seu comportamento e a mudança na definição de sua identidade corroborando para uma transição situacional, no qual o enfermeiro através das intervenções de enfermagem auxilia-os a passarem pelo processo de transição e a adquirirem bons padrões de resposta (Meleis, 2010)

Portanto, a educação familiar como intervenção de enfermagem, aumenta o poder de recuperação, adaptação e a possibilidade de ajustes aos estressores da vida. A família, desse modo, deve receber suporte não apenas para aprender a cuidar do paciente, mas, sobretudo, para enfrentar, compreender e compartilhar a situação da doença ou deficiência e conseguir lidar adequadamente com seus próprios problemas, conflitos, medos e aumento das responsabilidades (Christensen; Carlsen, 2021).

O câncer infantil, portanto, exige dos profissionais e, especialmente, da equipe de Enfermagem Pediátrica Oncológica, conhecimentos sobre como funciona a dinâmica familiar diante do diagnóstico do câncer na criança, para assim buscar aprimorar o cuidar, a responsabilidade, a sensibilidade, a capacidade de escutar, oportunizando a expressão de sentimentos sem pré-julgamentos ou censuras, adaptando sua oferta de cuidados às necessidades daqueles que experienciam esse diagnóstico (Bates *et al.*, 2023).

#### **4.3.1.3 – Bloco Temático 3 – Condições facilitadoras e inibidoras da transição hospital-casa de crianças em tratamento onco-hematológico.**

Este bloco temático será composto pelas classes 1, 4 e 5, sendo intitulado: “Condições facilitadoras e inibidoras da transição hospital-casa de crianças em tratamento onco-hematológico”, e serão apresentadas as condições facilitadoras e inibidoras da transição sob a ótica da Teoria das Transições de Meleis.

A classe 1, apresenta 16,0 % dos 83 seguimentos de texto, no qual as formas ativas que apresentam o  $x^2 \geq 3,84$  em ordem decrescente são: deus, medo, ficar, passar e conseguir.

Nesta classe, através dos discursos dos familiares nota-se sentimentos ambíguos de felicidade por retornar com sua criança para casa e de medo, preocupação e insegurança em relação ao futuro diante do diagnóstico do câncer e uma nova realidade. Palavras que expressam a religiosidade e espiritualidade também foram apontadas como uma fonte de apoio emocional por alguns familiares diante da situação de doença. Abaixo, as falas dos familiares referentes a esta classe:

*deus também está me ajudando muito **tenho muita fé, eu creio muito no senhor que ele já curou meu filho, ele já está curado falta pouco para nossa vitória chegar**\*\*\*\*  
\*fam\_04 \*cat\_02 \*fase\_03*

*(...) eu só **pensava que minha filha ia morrer, eu não conseguia comer nada só bebia café, emagreci 30 quilos, eu tinha medo de tudo, paralisei, não deixava ninguém chegar perto, nós tivemos que se readaptar eu moro há 4 horas daqui**\*\*\*\* \*fam\_07  
\*cat\_02 \*fase\_02*

*eu fico pensando **meu deus será que vai ficar tudo bem? eu fico com medo, mas sempre cuidando, fico medindo temperatura dele, vendo saturação, procurando fazer tudo o que me ensinaram** \*\*\*\* \*fam\_14 \*cat\_02 \*fase\_01*

*cuidar do meu filho em casa foi **uma mistura de sentimentos nós estávamos muito felizes, mas também muito apreensivos se acontecer alguma intercorrência tem que voltar para o hospital** \*\*\*\* \*fam\_13 \*cat\_01 \*fase\_01*

***no início a gente fica muito perdido e pensa meu deus, o que eu vou fazer agora, senhor, me ajuda, mas depois quando vai passando o tempo a gente respira e pensa calma não é o fim** \*\*\*\* \*fam\_05 \*cat\_02 \*fase\_02*

Para as famílias participantes deste estudo, os significados positivos da transição foram: fé na crença de que Deus deixará tudo bem, na ajuda do “senhor” em relação ao futuro de seus filhos e início do tratamento. A presença de condições facilitadoras (espiritualidade), perante a experiência de transição, afeta positivamente o envolvimento parental, permitindo o desenvolvimento de maestria e integração fluída da identidade dos pais de uma criança com necessidades especiais (Meleis, 2010).

Em contrapartida, nesta pesquisa diante dos discursos dos familiares, podemos constatar o sentimento de medo, apreensão, sensação de se sentir perdido, mistura de sentimentos e paralisação como condições pessoais inibidoras, no qual dificulta o processo de transição. Assim, o estudo de Vaz *et al.* (2021) aponta fatores de vulnerabilidade em famílias, cujos filhos têm doenças crônicas, como o câncer. Sendo algumas delas: os sentimentos de insegurança, o medo de perder o filho, as dificuldades econômicas, a ausência de espaços de diálogo e de escuta, as dúvidas acerca do diagnóstico.

Portanto, as experiências transacionais são influenciadas por condições que podem ser facilitadoras ou inibidoras, derivando não só das características individuais (pessoais), mas também da comunidade (comunitárias e hospitalar) em que a criança e sua família estão inseridas e da sociedade em geral (Meleis, 2010).

Corroborando com as falas dos participantes Kuntz *et al.* (2021) alega que diversas emoções são experienciadas pelas famílias ao receber o diagnóstico de câncer, tais como: sentimento de insegurança e medo do futuro são comuns.

O câncer é uma doença estigmatizada, causa um grande impacto na vida individual e social das pessoas, sendo comum ser vinculada a morte. Portanto, muitas famílias buscam estratégias ao enfrentar a doença apoiada na fé e no conforto em Deus para aliviar o sofrimento (Bomfim; Oliveira; Boery, 2024).

Evidências tem mostrado que a religiosidade e a espiritualidade<sup>2</sup> podem contribuir de forma positiva no processo de saúde doença e no enfrentamento das adversidades da vida (Marinho; Silva, 2024). Ainda para Meleis (2010) entre as condições pessoais estão os significados (o câncer de um filho), as crenças, compreendidas pela religiosidade e espiritualidade e sentimentos de medo e de insegurança em relação ao futuro.

---

<sup>2</sup> A religiosidade é compreendida pela prática e crença em uma religião, sendo praticada em um ambiente religioso ou de forma individual de rezar ou orar. Já a espiritualidade consiste em uma relação pessoal com um ser superior em que a pessoa busca significados e propósitos fundamentais da vida, a qual pode ou não envolver religião (FORTI; SERBENA; SCADUTO, 2020)

Nesta perspectiva, para uma transição saudável, o enfermeiro pode lançar mão de estratégias baseada nas crenças e comportamentos religiosos dos familiares para mitigar sentimentos de medo e insegurança que surgem em situações de estresse, como o diagnóstico do câncer visando a resolução de problemas com padrões de resposta positivos (Marinho; Silva, 2024).

O enfermeiro, o profissional que estabelece uma relação interpessoal de ajuda, responsável por gerir o cuidado, estabelecer prioridades, prover informações acerca do tratamento e os efeitos decorrentes deste, auxilia a família no desenvolvimento da maestria e avalia a resposta dos familiares diante das complexas necessidades apresentadas por estes. Desse modo, entende-se, que a atuação efetiva do enfermeiro frente aos pacientes oncológicos e suas famílias deve contemplar múltiplas ações, como educador, avaliador das respostas apresentadas, assim como fornecer conforto e apoio às famílias que estão em processo de transição (Silva; Bezerra, 2020).

Considerando que os indivíduos necessitam de cuidados que englobem dimensões físicas, emocionais e espirituais, sendo esta última com capacidade de influenciar as atitudes e decisões dos seres humanos tornando-os particularmente fortes em tempos que a doença ameaça a vida. Assim, o enfermeiro ao utilizar a religiosidade e espiritualidade em sua prática assistencial holística reforça os princípios de harmonia e união, espelham pacientes a encontrarem forças para enfrentar situações difíceis, os ajudam na adesão ao tratamento, além de fornecer esperança e estímulo ao indivíduo a lutar pela vida (Campos; Oliveira, 2022).

Em contrapartida, o enfermeiro que não possui compreensão sobre a espiritualidade e religiosidade, sente-se despreparados em sua prática profissional para lidar com as adversidades da vida e o sofrimento humano, tendo dificuldades na abordagem do tema, o que impede de oferecer conforto e cuidado espiritual as famílias e ao paciente, refletindo negativamente na integralidade do cuidado de enfermagem prestado (Campos; Oliveira, 2022).

A última classe a ser apresentada neste bloco temático, a classe 4 reuniu 62 seguimentos de texto, o que representa 12% do corpus total de análise deste estudo. As palavras “escola”, “sentar”, “amigo”, “falta” e “frequentar” foram listadas em ordem decrescente de frequência entre as formas ativas que apresentaram  $x^2 \geq 3,84$ .

Esta classe evidenciou a temática acerca do isolamento social experienciado pelas crianças pelo tratamento do câncer e implicações para os relacionamentos interpessoais diante do preconceito sofrido pelas alterações corporais impostas pela quimioterapia.

Nesta classe, através dos discursos dos familiares destaca-se a condição social inibidora de transição, o isolamento social, devido ao afastamento da escola, dos amigos e parentes, assim como o preconceito sofrido diante da queda de cabelo imposto pela doença e seu tratamento. Em contrapartida, nota-se, as estratégias adotadas em parceria com a escola de algumas famílias para dar continuidade as atividades escolares e minimizar o dano durante o tempo de tratamento, sendo uma condição social facilitadora do processo de transição.

A seguir, os discursos dos familiares de crianças em tratamento onco-hematológico, referente a classe 4.

*meu filho teve que sair da escola, se distanciar dos amigos e fazer os exercícios da escola em casa eu busco na escola e levo para ele, nós deixamos poucos amigos ver ele, mas ficou bem restrito não é como antes e ele sente falta \*\*\*\* \*fam\_15 \*cat\_02 \*fase\_02*

*no início precisou sair da escola, sentiu falta dos amigos, sofreu preconceito dos amigos e primos quando perdeu os cabelos, se isolou, sofreu muito, não podia sair de casa só para vir para o hospital \*\*\*\* \*fam\_16 \*cat\_01 \*fase\_03*

*como ela estava sempre com a imunidade baixa não tem como ir à escola, então ela tem aula online e eu pego os exercícios na escola para ela fazer em casa \*\*\*\* \*fam\_10 \*cat\_02 \*fase\_01*

*ela sente falta dos amigos, das professoras e da escola, a médica falou por enquanto a escola não pode, nem as festas das amigas, nem ir shopping \*\*\*\* \*fam\_02 \*cat\_02 \*fase\_02*

*ela ficou recebendo os deveres em casa e quando ficava internada ela tinha aula no hospital também não ficou sem aula nenhuma a professora passava as provas e ela fazia, a professora daqui ajudou muito \*\*\*\* \*fam\_07 \*cat\_02 \*fase\_02*

Ao receber o diagnóstico do câncer, a vida social das famílias também é afetada, pois a baixa imunidade da criança imposta pelo tratamento, gera a necessidade de isolamento em busca da garantia de saúde ao filho, assim como aconteceu com as crianças participantes deste estudo. As internações e acompanhamento em centros especializados contribui para um distanciamento entre o cuidador e os demais membros da família e conseqüentemente, a

interação social da criança no meio social em que vive, em especial a escola e amigos (Silva *et al.*, 2023).

Meleis (2010) reforça a ideia de que as condições comunitárias, tal como as sociais, também podem apresentar grande influência no desenrolar da transição. Nesta classe destacamos as condições comunitárias de transição a escola desempenhando um papel importante na promoção do desenvolvimento social e intelectual, em parceria com a família, no que tange ao apoio, estímulo e motivação da criança em manter o aprendizado em casa através de aulas on-line, provas e exercícios. Já as condições sociais destacamos o distanciamento e isolamento social imposto pela doença durante o tratamento, no qual causa um impacto na vida dessas crianças e sua família.

Na fase de transição hospital-casa, o isolamento social surge como uma questão sensível, que causa preocupações diversas sobre seus efeitos negativos para o desenvolvimento infantil, o que pode trazer implicações para o bem-estar emocional e social das crianças e seus familiares (Meleis, 2010).

A privação de interações fora do ambiente hospitalar, a limitação das atividades recreativas e educacionais e a impossibilidade prolongada de exercício dessas atividades e de convívio com outras crianças, podem vir a comprometer o alcance de melhores índices de desenvolvimento socioemocional e cognitivo. A falta de estímulos adequados durante esse período crítico pode resultar em dificuldades adaptativas, comprometimento da linguagem e de habilidades sociais, inclusive problemas de ordem emocional e comportamental a longo prazo (Perosa; Padovani; Lopes, 2023).

Além disso, o isolamento social observado durante o processo de transição hospital-casa pode influenciar de modo negativo as relações interpessoais estabelecidas entre as crianças e as pessoas próximas, trazendo impactos na sua capacidade de estabelecer vínculos significativos. Dificuldades ou mesmo ausência de interações com os pares e limitação no compartilhamento de experiências e sentimentos pode criar isolamento emocional, além de dificuldades na expressão de emoções e necessidades. Por conseguinte, podem ser afetadas a autoestima e a confiança da criança em si mesma, bem como intervir nas suas habilidades em serem estabelecidos relacionamentos saudáveis no futuro (Cechinel-Peiter *et al.*, 2023).

A escola, parte essencial da vida desde a infância até a idade adulta, é o segundo e mais importante ambiente social depois da família, uma vez que contribui significativamente para o desenvolvimento cognitivo, acadêmico e intelectual das crianças. Assim, na transição hospital-casa, o reingresso escolar é uma das questões cruciais a serem consideradas. Em função das crianças diagnosticadas com câncer ficarem afastadas da escola, isso pode vir a impactar negativamente o rendimento e aprendizado, bem como, as relações interpessoais estabelecidas nesse espaço, o que pode provocar atrasos na formação, repetição de ano e dificuldades de conclusão dos estudos. Tal situação pode afetar negativamente a autoconfiança e autoestima infantil (Arpaci; Altay, 2021).

No regresso à escola, as crianças têm dificuldades de se reinserir ao convívio escolar, podendo restringir interações por medo de serem discriminadas ou excluídas. Mudanças na aparência física também dificultam o retorno à escola devido a preocupações com as reações de seus pares, conforme observado no discurso dos participantes desse estudo. Por certo, o reingresso escolar constitui-se em um processo desafiador para crianças durante e após o fim do tratamento contra o câncer, o que deixa clara a necessidade de promoção de cuidados de apoio (Arpaci; Altay, 2021).

Nos Estados Unidos da América, por exemplo, as crianças geralmente não frequentam a escola durante o processo de tratamento ativo por recomendações clínicas, intensidade dos sintomas e riscos de infecção. Ao término, muitas famílias preferem que seus filhos reiniciem as atividades escolares em casa, o que comumente não é tão eficiente quanto às atividades presenciais (Arpaci; Altay, 2021). Por isso, a escola precisa participar do processo de reintegração da criança, buscando atender as necessidades educacionais (mas também socioemocionais) específicas dessas crianças, no sentido de prevenir o fracasso escolar e outros efeitos deletérios derivados dessa condição.

Neste processo, a família precisa ser acompanhada e instruída pelos profissionais sobre as melhores formas de decidir sobre a abordagem educacional e o momento propício de retorno. Da parte dos professores, esses exercem papel relevante na orientação dos demais colegas de profissão sobre a condição da criança e preparação das demais crianças da turma para um acolhimento saudável, o que implica que esses profissionais devem ter acesso a informações sobre o histórico de tratamento e sobre o manejo da própria doença, a

fim de facilitarem a aceitação social das crianças pelos seus pares. Como forma de resposta a tal situação, programas de aconselhamento psicossocial podem melhorar o padrão de relacionamento e de comunicação entre pares, ajudando a manter e fortalecer amizades. Além disso, serviços multidisciplinares de acompanhamento a longo prazo podem facilitar os cuidados de transição hospital-casa (Mallmann; Souza; Becker, 2021; Arpaci; Altay, 2021).

Por sua vez, os enfermeiros podem ser um elo de comunicação entre a família e a instituição de ensino. Essa colaboração com a equipe escolar pode se dar na elaboração de um plano individualizado que considere as necessidades específicas da criança, como adaptações curriculares e atividades escolares de acordo com a sua capacidade física e cognitiva (Bates *et al.*, 2023; Carmo *et al.*, 2021; Hockenberry *et al.*, 2021).

Ademais, horários flexíveis para estudo e pausas para repouso para evitar fadiga; controle de infecções por meio do ensino e reforço da importância da higiene das mãos para a criança, colegas e funcionários da escola; afastamento da criança de colegas com doenças infectocontagiosas, como gripes e resfriados; treinamento de professores e funcionários para reconhecer sinais de alerta, que possam indicar complicações (febre, cansaço extremo, sangramento ou dor); e recomendação da necessidade de refeições adequadas e seguras, também fazem parte de um plano individualizado (Bates *et al.*, 2023; Carmo *et al.*, 2021; Hockenberry *et al.*, 2021).

Além disso, o enfermeiro pode orientar professores e demais membros da comunidade escolar sobre a condição da criança, promovendo um ambiente de compreensão e apoio, e ajudando a reduzir o estigma associado ao tratamento oncológico. Essa abordagem integrada facilita não apenas o retorno físico da criança ao ambiente escolar, mas também seu bem-estar emocional, garantindo que ela se sinta acolhida e segura durante esse período de transição (Bates *et al.*, 2023; Carmo *et al.*, 2021; Hockenberry *et al.*, 2021).

Também é relevante considerar as condições sociais inibidoras, como o estigma e o preconceito associado à própria doença, que podem vir a agravar o isolamento social das crianças em tratamento, sendo uma importante condição social inibidora da transição., conforme apontado pelo participante deste estudo (Meleis, 2010). A discriminação e a falta de

compreensão e sensibilidade por parte de membros de grupos e comunidades que circundam a criança acabam por reforçar sentimentos de exclusão e alienação, o que tem potencial para tornar ainda mais desafiador o processo de reintegração social, após a liberação da criança para a sua residência, fato evidenciado no discurso dos familiares deste estudo. Tais fatores podem contribuir para o desenvolvimento de uma identidade negativa associada à doença, impactando não apenas a criança, mas também sua família e sua rede de apoio (Semendric *et al.*, 2023).

O preconceito, por exemplo, um dos aspectos reportados pelos participantes deste estudo, constitui-se em um desafio social que pode ser enfrentado pelas crianças em tratamento de câncer. Esse fenômeno possui fatores de risco referentes a relações de baixa qualidade com colegas e afastamento/falta de amigos, além de timidez e ansiedade. Ser classificado como “chato” por colegas ou ser “diferente” (por elevadas taxas de absenteísmo escolar), fisicamente pequeno ou frágil (por impacto do tratamento) são outros fatores. A própria condição de “estar doente” traz em si possíveis prejuízos cognitivos, emocionais e sociais resultados dos impactos do câncer (Fardel *et al.*, 2024).

Nesses casos de preconceito, as implicações de ser intimidado são significativas. Isso foi destacado por um familiar que relatou sofrimento e isolamento em casa de seu filho por causa da alopecia. Comumente, as crianças experienciam sintomas de angústia, ansiedade, depressão, transtorno de estresse pós-traumático e baixa autoestima, como resultado dessa situação. Isso pode limitar as oportunidades de apoio social e de serem estabelecidas amizades potentes para se proteger contra o próprio preconceito. Dado ao potencial para um impacto duradouro no campo psicossocial, no bem-estar e qualidade de vida, são necessárias estratégias para prevenir ou reduzir tais efeitos neste grupo vulnerável (Fardel *et al.*, 2024; Semendric *et al.*, 2023).

Como forma de exemplificação, participantes deste estudo relataram que iam até as escolas buscar as atividades de seus filhos, assim como as provas, para que pudessem fazer em casa. Além disso, seus filhos tinham aulas on-line e recebiam ajuda das professoras do hospital, quando estavam internadas durante o tratamento e necessidade de isolamento social. Um estudo ressaltou a importância de serem pensadas em formas estruturadas e sistematizadas de comunicação entre o hospital, a casa e a escola, a fim de promover orientação das pessoas que circundam a criança durante o processo de tratamento. Isso envolve implementação sistêmica

de diretrizes, vigilância e rede de cuidados a serem delineadas por instituições governamentais de assistência e de pesquisa, bem como sociedades de Oncologia Pediátrica. Na prática, os autores defendem a implementação de “passaportes de sobrevivência” digitais, que forneçam às crianças em tratamento de câncer planos personalizados com base na história clínica individual (Semendric *et al.*, 2023).

Promover medidas que envolvam a experiência do adoecimento para além do cenário hospitalar, ou seja, nas novas vivências que as crianças e seus familiares irão construir para enfrentamento mais positivo de questões complexas geradoras de ansiedade, angústia e sofrimento, que estão no bojo das múltiplas transições: da saúde para a doença, da vida cotidiana para o ambiente hospitalar e, notavelmente, do convívio social habitual para o isolamento domiciliar e reações de preconceito, o que claramente, vai exigir um processo de adaptação e readaptação contínua (Rabelo *et al.*, 2022).

Diante dessas considerações, é evidente a necessidade de intervenções mais abrangentes e holísticas, que visem mitigar os efeitos do isolamento social durante a transição hospital-casa. Nessa direção, compreende-se que programas que promovam apoio psicossocial às crianças e suas famílias, oferecendo suporte emocional, educação e recursos práticos, são fundamentais para auxiliar no enfrentamento dos desafios decorrentes do isolamento social. Ademais, iniciativas que busquem combater o estigma e promover a inclusão social são estratégicas, no sentido de serem criados ambientes que favoreçam o desenvolvimento saudável e a resiliência das crianças em tratamento onco-hematológico, tanto durante quando após o período de hospitalização (Oliveira *et al.*, 2024).

A classe 5, apresenta 11,8 % dos 61 seguimentos de texto, no qual as formas ativas que apresentam o  $\chi^2 \geq 3,84$  em ordem decrescente são: chegar, horário, família, emprego e rotina.

Nesta classe, através dos discursos dos participantes, podemos destacar que o adoecer da criança contribuiu para a mudança na dinâmica familiar. A mudança de rotina, saída de um dos membros da família do emprego, levando a diminuição da renda, foram alguns pontos de destaque dessa classe.

A seguir destacamos os discursos dos familiares de crianças em tratamento onco-hematológico referente a classe 5.

*minha esposa saiu do emprego para cuidar dela, eu tive que mudar meu horário no trabalho para ajudar, fomos nos revezando, nós evitávamos sair de casa, não recebíamos visitas \*\*\*\* \*fam\_03 \*cat\_01 \*fase\_03*

*eu era babá e ficava com muitas crianças em casa agora depois do diagnóstico eu precisei desistir de tomar conta das crianças porque meu filho, não pode ter contato com muita gente e isso ajudou a diminuir a renda da família, era meu trabalho e agora não posso mais \*\*\*\* \*fam\_15 \*cat\_02 \*fase\_02*

*a renda da família diminuiu, sai do emprego, ganho pouco, tem que vir ao hospital pelo menos 1 vez na semana, não pode pegar ônibus, tem que vir de uber e até minha casa é caro, não tenho condições, por mais que separe um dinheiro para isso no mês, mas as coisas são caras \*\*\*\* \*fam\_20 \*cat\_01 \*fase\_03*

*a nossa rotina mudou depois do diagnóstico eu tive que sair do meu emprego para cuidar dela, minha mãe e minha irmã que me ajudam, continuaram trabalhando, mas elas se organizaram no serviço para poder me ajudar a cuidar dos outros irmãos \*\*\*\* \*fam\_10 \*cat\_02 \*fase\_01*

*[...] nos mudamos para casa da minha irmã, eu trabalho em casa, sou confeitadeira, mas meu esposo saiu do emprego para ficar mais próximo da gente e ajudar a cuidar do nosso filho. \*\*\*\* \*fam\_18 \*cat\_02 \*fase\_02*

O tratamento do câncer impõe a família custos e mudança de rotina. A criança necessita ir ao hospital com frequência para realização de exames, consultas e internações. Muitas dessas famílias moram longe e precisam gastar seus recursos com transporte, refeições e medicamentos, além de garantir o sustento de toda sua família, sendo uma condicionante que dificulta o processo de transição (Oliveira, 2021).

A fala dos participantes, afirma essa condição quando mencionam a falta de recursos financeiros para subsidiar o tratamento da criança (idas semanais ao hospital, impedimento de locomoção por meio do transporte público). Neste estudo, 80% dos participantes têm rendimentos entre 1 e 2 salários-mínimos e apenas 40% recebem benefícios subsidiados pelo governo entre Bolsa Família e o BPC- Loas (que consiste em um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família) (Brasil, 2023).

Dentre os condicionantes pessoais de transição está o status socioeconômico, se destaca como um fator inibidor da transição, uma vez que quanto mais baixo for esse nível, mais

vulneráveis a sintomas psicológicos e a eventos que dificultam a transição elas estarão (Meleis, 2010).

Deste modo, entendemos que a renda familiar é restrita e ainda necessita ser administrada para providenciar as demandas impostas pela doença. Observamos também que a saída do emprego de um membro da família para cuidar exclusivamente de seu filho, impacta direta e negativamente no status socioeconômico.

Neste estudo, observou-se que no momento do adoecimento oncológico de sua criança, as mães foram identificadas como principais cuidadoras (75%) e em sua grande maioria precisaram sair do seu emprego, levando a diminuição da renda familiar. Tal fato, vai ao encontro do estudo de Ferreira da Silva; Santos da Hora; Ferreira da Silva Lima (2020) ao identificar que após a confirmação diagnóstica, são as mulheres que encerraram suas atividades laborais para dedicarem-se exclusivamente ao cuidado/acompanhamento de seus filhos no tratamento.

Por sua vez, neste estudo destacamos como uma condição facilitadora do processo de transição o apoio e a ajuda dos cônjuges, tios e avós para garantir o cuidado domiciliar da criança, demonstrada na mudança de horário no trabalho, assim como o revezamento entre parentes para cuidar dos outros irmãos, a fim de que a mãe possa acompanhar a criança doente no hospital.

O apoio e a ajuda de familiares e amigos pode facilitar a transição, sendo definido como condições comunitárias (Meleis, 2010; Schumacher; Meleis, 2010). A família pode ser tanto um condicionante comunitário facilitador (fornecimento de apoio e ajuda) quanto inibidor da transição (falta de envolvimento e iniciativa para ajudar), bem como um indicador do processo.

Portanto, uma rede de apoio, composta por diferentes pessoas pertencentes ao círculo de convivência, no qual a pessoa adoecida está inserida, torna-se importante como uma estratégia para melhorar a qualidade de vida, tanto da criança quanto dos membros da família no enfrentamento da doença e na adaptação ao processo de transição (Borges; Souza; Scorsolini-Comin, 2020).

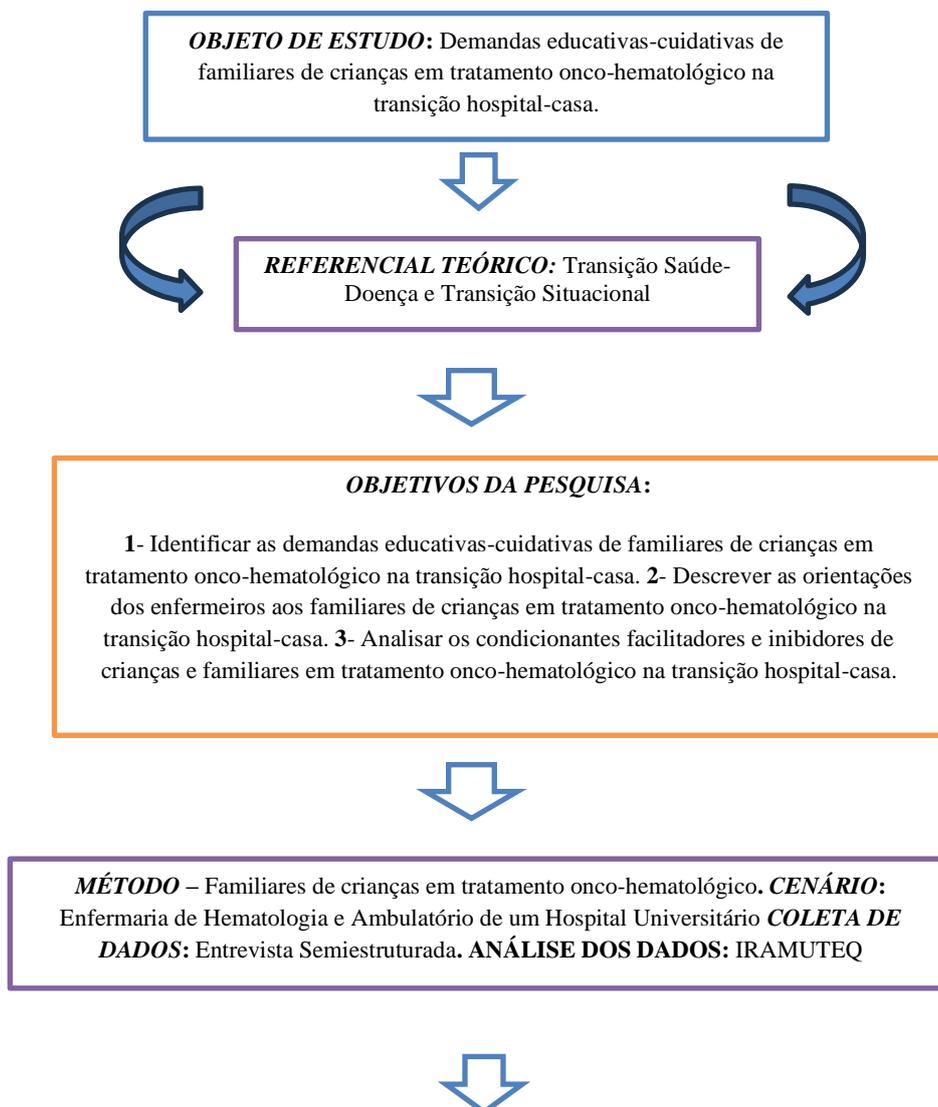
À medida que os membros da família se adaptam a nova situação, seus papéis e responsabilidades podem mudar (Wright; Leahey, 2018). Cabe ressaltar o surgimento do câncer

em um membro da família provoca mudanças em toda sua estrutura. Meleis, (2010) completa esta ideia afirmando que o ser humano está, continuamente, a vivenciar períodos de transição, que podem levar, ou não, à habilidade para lidar com diversas mudanças que vão surgindo.

Portanto, o sistema familiar que convive com um diagnóstico de adoecimento crônico vai ao encontro de desafios e tensões que podem ocasionar uma desorganização nesse meio, sendo necessário um processo de adaptação por parte da família. Na fala dos participantes, identificamos o engajamento de toda a família no que tange a suprir as necessidades impostas pela doença de seus filhos, fato este vai ao encontro de indicadores do processo saudáveis de transição (Rodrigues, *et al.*, 2023).

#### 4.4 – Quadro Síntese

**Quadro 12** – Quadro síntese para melhor entendimento dos achados da pesquisa. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.





***RESULTADOS - Demandas educativas- cuidativas de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico e as estratégias adotadas para o cuidado domiciliar.***

- Cuidado com cateter de longa permanência no domicílio;
- O que fazer em cada fase e quais são as próximas etapas do tratamento;
- Exames para que serve;
- Reações da quimioterapia;
- Manejo com alimentação, medicações prescritas e permitidas;
- Convívio da criança na escola e;
- Orientações básicas para o cuidado.
- Anotação de dúvidas no domicílio para esclarecimento ao retornar para o hospital
- Observação dos cuidados no hospital para reprodução do domicílio;
- Observação diária e atenta da criança;



***RESULTADOS - Orientações dos enfermeiros aos familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa.***

- Cuidado com cateter de longa permanência no domicílio após a alta-hospitalar;
- Marcação de retorno para realizar o curativo;
- Evitar fazer esforço com o braço em que o cateter estivesse inserido;
- Evitar andar de bicicleta, correr, pular;
- Evitar pegar sol, mexer no cateter, tomar banho de piscina;
- Proteger o cateter na hora do banho para não molhar;
- Observar diariamente a saída de secreção ou presença de sangramento;
- Evitar fritura, alimentos crus e frutas de casca grossa;
- Priorizar alimentos cozidos e assados, feitos em casa;
- Não ingerir alimentos de procedência desconhecida, levar para a rua o que for comer.



***RESULTADOS – Condições facilitadoras e inibidoras da transição hospital-casa de crianças em tratamento onco-hematológico.***

- Condições Pessoais facilitadoras da transição: fé, religiosidade, crença de que Deus deixará tudo bem, na ajuda do “senhor” em relação ao futuro de seus filhos e início do tratamento;
- Condições Pessoais inibidoras da transição: sentimento de medo, apreensão, sensação de se sentir perdido, mistura de sentimentos, paralização e status socioeconômico;
- Condições Comunitárias facilitadoras da transição: apoio e ajuda de familiares, escola no fornecimento de exercícios para realizar em casa, provas e aulas on-line;
- Condições Sociais inibidoras da transição: Distanciamento e isolamento social imposto pela doença e

## 5 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo identificou-se as demandas de cuidados das crianças em tratamento onco-hematológico e demandas educativas de seus familiares, sendo estas: como cuidar do seu filho em casa após a alta-hospitalar, como cuidar do cateter de longa permanência, o que fazer em cada fase do tratamento e suas próximas etapas, para que servem os exames; reações da quimioterapia; manejo com alimentação, medicações prescritas e permitidas; convívio da criança na escola e orientações básicas para o cuidado. Os familiares pontaram também a necessidade e o desejo de receberem um material por escrito que pudesse orientar e nortear o cuidado familiar.

Ao descrever as orientações dos enfermeiros, destacam-se as seguintes orientações: no cuidado domiciliar com o cateter de longa permanência, tais como não molhar, evitar fazer esforço com o braço em que o cateter estivesse inserido, evitar andar de bicicleta, correr, pular, evitar pegar sol, mexer no cateter, tomar banho de piscina, marcação de retorno para realizar o curativo e observar diariamente a saída de secreção ou presença de sangramento e mudanças nos hábitos alimentares devido à baixa imunidade pela quimioterapia como: evitar fritura, alimentos crus e frutas de casca grossa; priorizar alimentos cozidos e assados, feitos em casa; não ingerir alimentos de procedência desconhecida, levar para a rua o que for comer.

Na transição hospital- casa, os condicionantes facilitadores foram: apoio familiar, religiosidade, fé, disponibilidade da escola em fornecer exercícios para realizar em casa, assim como provas e aulas on-line. Já os inibidores foram: sentimento de medo, sentir-se perdido, mistura de sentimentos, paralisção, status socioeconômico, preconceito e isolamento social imposto pela doença. Ao analisar esses condicionantes emergiram as questões sociais da criança e de sua família que influenciaram o processo de transição, uma vez que estão diretamente relacionadas ao meio no qual as famílias estão inseridas, a sociedade em geral e seus significados pessoais levando a indicadores do processo em direção da saúde e bem-estar, ou em direção à riscos e vulnerabilidade.

Ao responder os objetivos do estudo, conclui-se que uma assistência multiprofissional adequada, visa fornecer orientações que atendam as demandas educativas-cuidativas das famílias, na busca por autonomia, desenvolvimento da maestria para proporcionar um cuidado

de qualidade e com bom padrão de resposta e melhorar a qualidade de vida das CRIANES. Esta abordagem deve ser dialógica, inclusiva, respeitando os limites e dificuldades de cada família, permitindo que haja um espaço de construção de saberes para a fornecer condições básicas para o conhecimento.

Nesta pesquisa, destacamos as demandas educativas para o cuidado de crianças em tratamento onco-hematológico estão voltadas para a necessidade de informação dos familiares quanto aos cuidados para cuidar da criança no domicílio após o diagnóstico. É coerente, que por demandarem uma grande quantidade de orientações e muitas vezes pouco tempo para absorvê-las, as famílias do estudo, destacaram a importância de um material de apoio que pode ser um recurso tecnológico ou material por escrito, para dar continuidade aos cuidados domiciliares após o diagnóstico e ida para casa,

Receber o diagnóstico de câncer, em especial o câncer onco-hematológico, torna-se um desafio para as famílias e crianças, pois implica em cuidados diferenciados, que envolvem além de aprenderem a responsabilizar-se com o cuidado do cateter de longa permanência no domicílio no intuito de mantê-lo pérvio e livre de complicações, ainda precisam lidar com o isolamento social imposto pela doença, preconceito em decorrência da queda de cabelo, afastamento da escola, mudanças nos hábitos alimentares e no modo de brincar da criança.

É compreensível que o diagnóstico e início do tratamento causem limitações físicas, sociais e emocionais comprometendo o cotidiano e a interação social das crianças e das famílias em tratamento onco-hematológico. Isso engloba, que a criança tenha adaptações em sua rotina e vida social, observação dos sinais precoce de infecção e sangramento, o agendamento para realização de curativo, além de demandas de cuidado cotidiana, incluindo alimentação.

As orientações dos enfermeiros para a transição hospital-casa começam na primeira internação e continuam durante todo o tratamento. As famílias apresentaram estratégias adotadas para o cuidado, como anotação de dúvidas no domicílio para esclarecimento ao retornar para o hospital, observação dos cuidados no hospital para reprodução do domicílio, observação diária e atenta da criança e o enfermeiro como profissional referência para as orientações.

Portanto, o enfermeiro deve compreender o processo de vivência da(s) transição (ões) em que indivíduos se encontram para que possa preparar essa família para a participação ativa no processo de cuidado.

Para isso, é necessário que o enfermeiro como o profissional responsável por auxiliar as famílias a vivenciem o processo de transição, tenha apoio, recurso, tempo e conhecimento e qualificação adequada. Para atender as demandas requeridas pelos familiares, a de se pensar em métodos educativos de capacitação e instrumentalização para os familiares, sempre de modo horizontal, respeitando as dúvidas e saberes do outro.

Em contrapartida observamos que nas atribuições diárias do enfermeiro, este muitas vezes, não consegue desenvolver a dimensão educativa em sua plenitude e tão pouco avaliar o quanto as orientações transmitidas foram absorvidas pela família, prejudicando o planejamento de alta, aumentando a insegurança do familiar no cuidado domiciliar.

No processo de transição hospital-casa de crianças em tratamento onco-hematológico as condições facilitadoras e inibidoras modulam as transições saúde-doença e situacional. Assim, enfermeiros desempenham atividades educativas-cuidativas na transição, visando a capacitação de familiares, enquanto estes também têm dúvidas a serem respondidas para cuidarem no domicílio.

As crianças com câncer e suas famílias também sofrem alterações no convívio social e nos cuidados habituais modificados, medicamentosos, tecnológicos. Para enfrentar essa transição, familiares se apoiam na religiosidade, e depositam sua fé na superação da doença, com suporte da família e dos profissionais de saúde, em especial o enfermeiro.

### **5.1 - Implicações para a Enfermagem**

O Estudo visa valorizar o papel do enfermeiro como o profissional educador, no atendimento das demandas educativas- cuidativas de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa, no tocante ao desenvolvimento das práticas e orientações para o cuidado domiciliar.

Contribuirá para reflexão e aprimoramento do processo de trabalho da equipe de enfermagem, de modo a garantir a continuidade do cuidado no domicílio com segurança,

autonomia e qualidade, na medida que possa minimizar medos, dificuldades, dúvidas e incertezas do familiar cuidador.

## **5.2 – Limitações do Estudo**

A representatividade familiar se restringiu ao único cuidador que acompanhava a criança, portanto não possibilitou conhecer outros membros que também participavam do cuidado domiciliar na transição hospital-casa.

## REFERÊNCIAS

- ARPACI T, ALTAY, N. Qualitative Analysis of School Re-Entry Experiences of Turkish Survivors of Childhood and Adolescent Cancer: Parental Perspective. **Seminars in oncology nursing**. v.40, n.2, abr. 2024. Disponível em: Qualitative Analysis of School Re-Entry Experiences of Turkish Survivors of Childhood and Adolescent Cancer: Parental Perspective – ScienceDirect. Acesso em: 08. mai.2024.
- ACOSTA, A. A., et al. Transição do cuidado de pacientes com doenças crônicas na alta da emergência para o domicílio. *Rev Gaúcha Enferm*. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190155> acesso em: 07.mar.2023.
- BRASIL. M.S. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação. Brasília. **Secretaria de Atenção à saúde. Departamento de Ações Programáticas e estratégicas**. 2018. 180 p.
- BRASIL, I.N.C. Tipos de Câncer Infantil. **Instituto Nacional do Câncer (INCA)**, Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>>. Acesso em: 28.jun.2022.
- BRASIL. Instituto Nacional do Seguro Social. **Benefício assistencial à pessoa com deficiência (BPC – Loas)**. [Brasília]: INSS, [2023]. Disponível em: <https://www.gov.br/inss/pt-br/direitos-e-deveres/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-a-pessoa-com-deficiencia-bpc-loas>. Acesso em: 22mai.2024.
- BRASIL, I.N.C. Leucemia: Versão para profissionais de saúde. **Instituto Nacional do Câncer (INCA)**, jul.2022. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/leucemia>> Acesso em: 12.nov.2022.
- BRASIL, I.N.C. Estimativa 2020/2022. Incidência de câncer no Brasil. **Instituto Nacional do Câncer (INCA)**, 2019. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2019/>> Acesso em: 06.mar.2023.
- BRASIL, I.N.C. A vigilância de câncer fornece os subsídios para que os gestores monitorem e organizem as ações para controle do câncer. **Instituto Nacional do Câncer (INCA)**, fev.2023. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/numeros/estimativa/introducao>> Acesso em: 06.mar.2023.
- BRASIL, M.S. Protocolo de diagnóstico precoce do câncer pediátrico. Brasília. **Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática**.2017. 29 p.
- BRASIL, I.N.C. Quimioterapia: quais efeitos colaterais da quimioterapia.Instituto nacional do Câncer (INCA), 2022.Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/acao-a-informacao/perguntas-frequentes/quimioterapia>. Acesso em: 09.jan.2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial[da] República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, 12 dez. 2012a. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)> Acesso em: 10 set. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução 510, de 07 de abril de 2016. Trata sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas em ciências humanas e sociais. **Diário Oficial[da] República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, 24 mai. 2016. Disponível em: [https://www.in.gov.br/materia/-/asset\\_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22917581](https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22917581). Acesso em: 29.dez.22.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução 580, de 22 de março de 2018. Estabelece que as especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o sistema Único de Saúde (SUS) serão contempladas em resolução específica. **Diário Oficial[da] República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, 16 jul. 2018. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2018/Reso580.pdf>. Acesso em: 29 dez. 22.

BRASIL. Presidência da República. LEI Nº 14.308, DE 8 DE MARÇO DE 2022. Institui a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 9 mar. 2022. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2022/Lei/L14308.htm?form=MG0AV3](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2022/Lei/L14308.htm?form=MG0AV3). Acesso em: 16.out.2024.

BONILLA-MARCIALES, A.P., et al. Estrategias de prevención y control de las infecciones en pacientes oncológicos. **MedUNAB**. v.22, n. 3, p: 356-368, 2019 Disponível em: <https://revistas.unab.edu.co/index.php/medunab/article/view/3376/3175>. Acesso em: 09.jan.2023.

BORGES, C.A.P, SOUZA, J, SCORSOLINI-COMIN, F. Rede de apoio de famílias que adotaram crianças com quadro de adoecimento crônico. **Rev Norte Mineira de enferm**. v. 9, n.2, p: 21-31, 2020. Disponível em: <https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/renome/article/view/3140/3544>. Acesso em: 15 abr.2024.

BOMFIM, E.S; OLIVEIRA, B.G; BOERY, R.N.S.O. Representações sociais de cuidadores de crianças e adolescentes sobre o câncer infantojuvenil. **R Pesq Cuid Fundam [Internet]**. fev.2023. Disponível em: <https://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/12958/12459>. Acesso em: 13 abr.2024.

BRINKSMA, A. Eating and Feeding Problems in Children with Cancer: Prevalence, Related Factors, and Consequences. **Clinical Nutrition**, vol. 39, n. 10, p. 3072–79, 2020.

BATES, C.R., et al. Barreiras e facilitadores das regras e rotinas familiares durante a pediatria no tratamento do câncer. **Rev. Enfermagem Pediátrica**. v.72. p.33-39, jun.2023. Disponível em: <https://www.pediatricnursing.org/action/showPdf?pii=S0882-5963%2823%2900126-4>. Acesso em: 02.jan.2023.

CAMPOS, R.C.; OLIVEIRA, R.A. A percepção da espiritualidade e da religiosidade dos enfermeiros que trabalham num hospital-escola. **Rev. Ciênc Med.**v.33, 2022. Disponível em: \*5221-texto-do-artigo-29294-28338-10-20220725.pdf (bvsalud.org). Acesso em: 22 mai.2024.

CARVALHO, C.C.O.; PIMENTEL, T.G.P.; CABRAL, I. E. Crianças com necessidades de saúde especiais de um hospital do sistema único de saúde. **Rev. Fun Care On line.** v. 13, p. 1296-1302, jan /dez. 2021.

CHRISTENSEN, S.R; CARLSEN, L.T. De uma família bem conhecida a uma família cotidiana mudada vida em famílias com câncer infantil: uma teoria fundamentada da dinâmica familiar perturbada. **Psico-oncologia.** v. 31, n<sup>o</sup>2, p: 282–289, set.2021 Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pon.5809>. Acesso em 02.jan.2024.

CABRAL, I. E.; MORAES, J. R. M. M.; SANTOS, F. F. O egresso da terapia intensiva neonatal de três instituições públicas e a demanda de cuidados especiais. **Esc Anna Nery Rev Enferm.** Rio de Janeiro, v.7, n. 2, p. 211-218, ago. 2003.

CABRAL, I. E; MORAES, J.R.M.M. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 68, n. 6, p. 1078-1085, dez. 2015.

CARREÑO-MORENO, S.P.; CHAPARRO-DIAZ; L. SÁNCHEZ, P.B. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. **Revista Latinoamericana de Bioética.** v.17, n.2, P.18-39, jul./dez. 2017. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/319925065\\_Cuidador\\_familiar\\_del\\_nino\\_con\\_cancer\\_un\\_rol\\_en\\_transicion](https://www.researchgate.net/publication/319925065_Cuidador_familiar_del_nino_con_cancer_un_rol_en_transicion). Acesso em: 23.mar.2023.

CECHINEL-PEITER, C., et al. Transição do cuidado de crianças e satisfação com os cuidados de enfermagem. **Acta Paul Enferm,** v. 36. fev.2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/Jzqc6pkTQvM3YtdTKt36MbL/#>. Acesso em: 03.fev.2024

COSTA, I.A.C., et al. Temas para Construção de Material Educativo sobre Alimentação da Criança com Leucemia. *Revista Brasileira de Cancerologia.* v.68, n.1, 2022. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1821>. Acesso em: 09.jan.2024.

CALISKAN, Y. M.; OZSOY, S. A. Effectiveness of a discharge-planning program and home visits for meeting the physical care needs of children with cancer. **Supportive Care in Cancer.** v.18, n.2, p.243-253, fev.2010. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-009-0650-2>. Acesso em: 20.mar.2023.

CAMARGO, B.V.; JUSTO, A.M. Tutorial para uso do software de análise textual IRAMUTEQ. Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição da Universidade Federal de Santa Catarina, 2018. Disponível em:<http://ww.iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-portugais-22-11-2018>. Acesso em: 23.nov.2023. Acesso em 29.nov.2023

CAMARGO, B.V; JUSTO, A.M. IRAMUTEQ: Um Software Gratuito para Análise de Dados Textuais. *Temas em psicologia*, v. 21, n. 2, p. 513-518, mai.2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v21n2/v21n2a16.pdf>. Acesso em: 05.mar.2023

CARMO, M.M.L., et al. Impactos do cuidar de pessoas com câncer na vida do cuidador e dinâmica familiar. *Revista Cubana de Enfermeria*.v.37, n. 2, mai. 2021. Disponível em: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192021000200009](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192021000200009). Acesso em: 25 jul.2023.

CORREA, V.B., et al. Práticas educativas junto às famílias de crianças e adolescentes em uso de cateter permanente. *Rev. Bras. Enferm.* Brasília, v.73, jul.2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/DgF8h7M56CcHfNh5R5qJPYS/?lang=pt>. Acesso em: 20.jul.2023.

CORREA, V.B., et al. Elaboração e validação de vídeo educativo sobre cuidado de crianças em uso de cateter semi- implantável. *Rev. Gaúcha de enfermagem on-line*. Rio Grande do Sul, v.42, fev.2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rngen/a/LTwy8DrD7WTgbzrZMZpgQRR/?lang=pt>. Acesso em: 04.fev.2024.

CORREA, N. Direito do paciente. Atendimento ambulatorial e hospitalar dos pacientes de leucemia no Brasil. *Revista Abrale On-line*, out. 2020. Disponível em: <https://revista.abrale.org.br/pacientes-de-leucemia-panorama-do-atendimento>. Acesso em 04.fev.2024

DIENER L.M., et al. Community reintegration needs following paediatric brain injury: perspectives of caregivers and service providers. *Disability and Rehabilitation*, v. 44, n. 19, p. 5592-5602, 2021. Disponível em: <file:///C:/Users/gmtha/OneDrive/%C3%81rea%20de%20Trabalho/artigo%20utilizado%20na%20minha%20tese.pdf>. Acesso em: 12.jan.2023.

FREIRE, P. **Conscientização: teoria e prática da libertação: uma introdução ao pensamento de Paulo Freire**. 1.ed. São Paulo: Editora Centauro, 2005.

FARIA, L.P; FAGUNDES, T.R. Extravasamento de quimioterápicos: o papel do enfermeiro na emergência oncológica. *Research, Society and Development*, v. 9, n.10, out.2020. Disponível em: <file:///C:/Users/gmtha/OneDrive/%C3%81rea%20de%20Trabalho/9400-Article-130512-1-10-20201029.pdf>. Acesso em: 04.fev.2024.

FARDELL, J.E., et al. Survivors of child and adolescent cancer experiences of bullying at school or work: self-report and parent proxy report. *Journal of Psychosocial Oncology Research and Practice*. v.6, n. 2, abr/jun.2024. Disponível em: [https://journals.lww.com/jporp/fulltext/2024/04000/survivors\\_of\\_child\\_and\\_adolescent\\_cancer.1.aspx](https://journals.lww.com/jporp/fulltext/2024/04000/survivors_of_child_and_adolescent_cancer.1.aspx). Acesso em: 09.mai.2024.

FORTI, S.; SERBENA, C. A.; SCADUTO, A. A. Mensuração da espiritualidade/religiosidade em saúde no Brasil: uma revisão sistemática. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 25, n. 4, p: 1463–1474, mar. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/SC3ncDvp9mgfHPDmYzg5Gkc/>. Acesso em: 13 mar.2024.

FLURY, M., et al. Experiences of Parents With Caring for Their Child After a Cancer Diagnosis. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**. v. 28, n. 3, p. 143-153, abr./jul. 2011. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1043454210378015>. Acesso em: 23 mar.2023.

GELESSON, D.D., et al. Significado da neutropenia e necessidades de cuidado em domicílio para os cuidadores de crianças com câncer. **Rev Latino-Am: Enfermagem**, São Paulo, v. 17, n. 6, dez 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/yRMtzTMnQKcyScLGMd88kLv/?lang=pt>. Acesso em: 18 mar.2023.

GÓES, F.G.B; CABRAL, I. E. Discurso sobre cuidados na alta da criança com necessidades especiais. **Rev. Bras. Enferm. Brasília**, v. 70, n. 1, p. 154-161, jan. 2017.

GÓES, F.G.B., et al. Utilização do software IRAMUTEQ em pesquisa de abordagem qualitativa: relato de experiência. **Rev. Enferm UFSM- REUFSM**. Santa Maria, RS, v.11, n. 63, p. 1-22, ago. 2021.

HOCKENBERRY, M., et al. Pediatric Education Discharge Support Strategies for Newly Diagnosed Children with Cancer. **Cancer Nursing On-line**, v. 44, n.6, p.520 – 530, nov./dez. 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33813530/>. Acesso em: 23 mar.2023.

JOFFE, L; LADAS, E.J. Nutrição durante o tratamento do câncer infantil: compreensão atual e um caminho para pesquisas futuras. **Lancet Saúde Infantil Adolescente 2020 On-line**, fev.2020.

KUNTZ, S. R., et al. Primeira Transição do cuidado hospitalar para domiciliar da criança com câncer: orientações da equipe multiprofissional. **Esc Anna Nery Rev Enferm**. Rio de Janeiro, v.25, n. 2, jan. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/Z4RhCYkM69Tbw7v7GwkbKwj/>. Acesso em: 23 mar.2023.

LOPES, N.C.B., et al. Abordagens lúdicas e o enfrentamento do tratamento oncológico na infância. **Rev enferm UERJ**. Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/01/1146547/abordagens-ludicas-53040-pt.pdf>. Acesso em: 28 dez.2023.

LEYENAAR, J. K., et al. Families' Priorities Regarding Hospital-to-Home Transitions for Children with Medical Complexity. **American Academy of Pediatrics**, 2017, v.139, p.1. Disponível em: < <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1581> >. Acesso em: 28 de set.2022.

LOCKWOOD C., et al. Systematic reviews of qualitative evidence. In: Aromataris E, Munn Z, editors. Joanna Briggs Institute reviewer's manual [Internet]. Adelaide: The Joanna Briggs Institute; 2020 [citado 2021 mai 27]. Disponível em: [https://reviewersmanual.joannabriggs.org/https://wiki.jbi.global/display/MANUAL/Download+able+PDF++current+version?preview=/61636614/75139009/JBIMES\\_2021April.pdf](https://reviewersmanual.joannabriggs.org/https://wiki.jbi.global/display/MANUAL/Download+able+PDF++current+version?preview=/61636614/75139009/JBIMES_2021April.pdf). Acesso em: 18 mar.2023

MALLMANN, M.L.; SOUZA, R.M.D.; BECKER, M.L.R. A psicopedagogia na (re) inserção escolar de crianças e adolescentes com leucemia. **Revista psicopedagogia**. v. 38, n. 115, p: 65-78. abr. 2021. Disponível em:

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-84862021000100007](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862021000100007). Acesso em: 08. mai.2024.

MARINHO, P.R da S; SILVA, J. P. Religiosidade/espiritualidade no processo de formação do profissional de saúde: Relato de experiência. **Rev. Psicol. Divers. Saúde**, Salvador, 26.mar.2024. Disponível em: RPDS+v13\_5206\_PT.pdf (Review) - Adobe cloud storage Acesso em: 12.abr.2024.

MINAYO, M.C.S; DESLANDES, S.F, GOMES, R. Pesquisa social: teoria, método e criatividade, 2016, Petrópolis, RJ. **Revista Vozes**. 2021.

MINAYO, M.C.S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**. São Paulo, v.5, n.7, p. 1-12, abr.2017. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82/59>. Acesso em: 18. abr.2023.

MELEIS, A. I. A Teoria das Transições. Comunicação proferida pela autora na Conferência “A Teoria das Transições”, realizada na Escola Superior de Enfermagem do Porto, a 19 de set. 2013. Porto.

MELEIS, A. I. Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. New York: Springer Publishing Company, 2010. Disponível em: <[https://taskurun.files.wordpress.com/2011/10/transitions\\_theory\\_\\_middle\\_range\\_and\\_situati on\\_specific\\_theories\\_in\\_nursing\\_research\\_and\\_practice.pdf](https://taskurun.files.wordpress.com/2011/10/transitions_theory__middle_range_and_situati_on_specific_theories_in_nursing_research_and_practice.pdf)>. Acesso em: 03 out. 2022.

MELEIS, A. I., et al. Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. In: MELEIS, A.I. Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. New York: Springer Publishing Company, 2010.

MANCINI, N. Como funcionam as etapas do tratamento das leucemias agudas. **Revista Abrale on-line**, nov.2021.Disponível em: <https://revista.abrale.org.br/como-funcionam-as-etapas-do-tratamento-das-leucemias-agudas/> Acesso em: 11. nov. 2022.

MCPHERSON, M. et al. A new definition of children with special health care needs. **Rev. Pediatrics**, USA, v. 102, n. 1, p. 137-40, jul. 1998.

NES, A. A G., et al. Alfabetização tecnológica no ensino de enfermagem: uma revisão de escopo. **Journal of Professional Nursing**, Noruega, v.37, p.320-334, jan. 2021. Disponível em: <file:///C:/Users/gmtha/OneDrive/%C3%81rea%20de%20Trabalho/artigo%20%20%20traduzido.pdf>. Acesso em: 09.jan.2023.

NASCIMENTO, L.C.N., et al. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. **Rev Bras Enferm**.v.17, n.1, p: 228-233, jan-fev. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/SrfhX6q9vTKG5cCRQbTFNwJ/?lang=en>. Acesso em: 18.abr.2024.

ONCOGUIA, E. Quimioterapia para Leucemia Linfóide Aguda (LLA). Instituto Oncoguia, set. 2022. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/quimioterapia-para-leucemia-linfoide-aguda-la/1154/318/#:~:text=A%20quimioterapia%20para%20leucemia%20linfoide,dura%20cerca%20de%20dois%20anos.>> Acesso em: 12.nov.2022.

OLIVEIRA, L.S. Câncer Infantil: O impacto do diagnóstico para a criança e familiares. **Revista Ibero- Americana de Humanidades, Ciências e Educação- REASE**. São Paulo, v.7.n.5. maio. 2021. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/1223/551>. Acesso em: 03.fev.2024.

OLIVEIRA, W.I.F; SALVADOR, P.T.C.O; LIMA, K.C. Aspectos determinantes para construção social da pessoa idosa a partir das políticas públicas no Brasil. **Saúde Soc. São Paulo**. v.32, n.2, 2023.

OLIVEIRA, A. V. R. *et al.* Enfrentamento da família diante do tratamento oncológico infantil. **Revista CPAQV-Centro de Pesquisas Avançadas em Qualidade de Vida**, v. 16, n. 1, 2024. Disponível em: <https://revista.cpaqv.org/index.php/CPAQV/article/view/1605/1130>

POLIT, D.F., BECK, C.T. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Avaliação de evidências para a prática de enfermagem .9º ed. Porto Alegre: **Artmed Editora**, 2018.

PRECCE, M.L. et al. Educational demands of families of children with special health care needs in the transition from hospital to home. **Rev Bras Enferm**.v. 73 (Suppl 4), jul.2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/hfg8KXwGPXJnbB6PFhb6P6n/?lang=pt>. Acesso em: 20.jul.2023.

PAGE, M.J., et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. **The bmj**, v.372, n.71, jan.2021.

PANDYA, C.; et al. Ensuring Effective Care Transition Communication: Implementation of an Electronic Medical Record-Based Tool for Improved Cancer Treatment Handoffs Between Clinic and Infusion Nurses. **Journal of Oncology Practice**. v.15, n. 5, fev./abr. 2019. Disponível em: <https://ascopubs.org/doi/10.1200/JOP.18.00245>. Acesso em: 20. Mar.2023.

RABELO, M.T.P., et al. Transitar doente: laços e desenlaces entre os adolescentes sobreviventes de câncer infantojuvenil, seus familiares e a instituição hospitalar. **Physis**. v.32, n.2, jul. 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/RNzVjwpPqtpfSTqYJYZ7P4J/?lang=pt>. Acesso em: 07.mai.2024.

RODGERS, C.L., et al. Processing Information After a Child's Cancer Diagnosis-How Parents Learn. **J Pediatr Oncol Nurs**.v.33, n. 6, p. 447-459, nov./dez.2016.Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28084180/>. Acesso em: 23.mar.2023.

RODRIGUES, V. D., et al. O câncer e a criança: um impacto familiar. **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences**. v.5, n.3, p.1223-1236, jul.2023. Disponível em: <https://bjih.emnuvens.com.br/bjih/article/view/346/435>. Acesso em: 22 abr. 2024.

RUBLE, K., et al. Strategies to improve communication about neurocognitive impacts in pediatric oncology: Quality improvement findings. **Pediatr Blood & Cancer**. v. 70, n. 1, 2022. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/pbc.30072>. Acesso em: 11.jan.2023.

SILVA, N.C.F.; HORA, S.S.; LIMA, F.F.O Impacto do Diagnóstico nas Condições Socioeconômicas das Famílias de Crianças e Adolescentes com Tumores Sólidos. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v.66, n. 3, jul.2020. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1104>. Acesso em: 20 abr 2024.

SILVA-RODRIGUES, et al. Transição de cuidados para o domicílio na perspectiva de pais de filhos com leucemia. **Rev Gaúcha Enferm**. Porto Alegre, v. 40, junho, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/mXQTP5MyTwZGkzg9fLK5XBB/>. Acesso em: 20.dez.2023.

SANTOS, J. F., et al. O cuidado humano transicional como foco da enfermagem: contributos das competências especializadas e linguagem classificada cipe. **Millenium**. v. 49, p:153-171, jun /dez, 2015.

Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica, SOBOPE. Câncer Infantil. **SOBOPE online**. 2022. Disponível em: <https://sobope.org.br/cancer-infantil/>. Acesso em:06.jul.2022.

SILVA, M. F.; BEZERRA, M. L. R. Atuação do enfermeiro no atendimento aos cuidados continuados na oncologia. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, v.3, n. 6, p: 123-137, 2020. Disponível em: <https://revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/111>. Acesso em: 13.abr.2024.

SILVA, L., et al. Cuidado de crianças e adolescentes em tratamento oncológico na pandemia da COVID-19: experiência de familiares. **Rev enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v.31, abr.2023. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2023/06/1437524/71271-cuidado-de-criancas-port.pdf>. Acesso em: 29.abr.2024.

SOCIETY, A.C. Key Statistics for Childhood Cancer. **Cancer org**. 2024. Disponível em: <<https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/key-statistics.html>>. Acesso em:20 de jul.2024.

SOCIETY, A.C. Chemotherapy for childhood leucemia. **Cancer org**.2019.Disponível em: <https://www.cancer.org/cancer/leukemia-in-children/treating/chemotherapy.html>>. Acesso em: 31 de out.2022.

SOUSA, Y.S.O. O Uso do Software Iramuteq: Fundamentos de Lexicometria para Pesquisas Qualitativas. **Psicologia Social. Estudos e Pesquisas em Psicologia**. v.21, n.4, 2021. Acesso em: 05.mar.2023. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/64034/40133>. Acesso em: 15. nov.2023.

SOUZA, M.A.R.D.; et al. O uso do software IRAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. **Rev. Esc. Enferm. USP**. v. 52, dez. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reensp/a/pPCgsCCgX7t7mZWfp6QfCcC/?lang=pt>. Acesso em: 25.nov.2023.

SOMA, C. O que são e quais os sintomas dos cânceres hematológicos. **Clínica Soma**. ago. 2019. Disponível em: <https://clnicasoma.com.br/o-que-sao-e-quais-os-sintomas-dos-canceres-hematologicos>. Acesso em: 29.mai.2022.

SUEIRO, I.M.; et al. Fatores Intervenientes para o cuidado de enfermagem na alimentação da criança hospitalizada em quimioterapia. **Rev. Enferm. UFSM**. v. 9, p.1-19, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/31138/html>. Acesso em: 29.dez.2022.

SCHUMACHER, K.L.; MELEIS, A.I. Transitions: a central concept in nursing. In: MELEIS, A.I. Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. New York: Springer Publishing Company, 2010.

SEMENDRIC, I.; et al. "Chemobrain" in childhood cancer survivors-the impact on social, academic, and daily living skills: a qualitative systematic review. **Supportive care cancer**. v. 31, n.532, ago.2023. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-023-07985-z>. Acesso em: 05.mai.2024.

World Health Organization, WHO. World Cancer Day: closing the care gap. **WHO online**. 2022. Disponível em: <<https://www.who.int/news/item/03-02-2022-world-cancer-day-closing-the-care-gap>> Acesso em:29. maio.2022.

WRIGHT, L.M; LEAHEY, M. Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família. 5º ed. São Paulo: Roca, 2018.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **J Adv Nurs**. v. 52, n.5, p.546-553, dez. 2005. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16268861/>. Acesso em: 22 mar.2023.

YANLI XIE, BD., et al. Health Education and Nursing Needs of Breast Cancer Patients with Totally Implantable Venous Access Ports at Different Stages. **Alternative Therapies in health and Mdicine**. v.29, n. 2, mar, 2023. Acesso em: 28 dez.2023. Disponível em: <http://alternative-therapies.com/oa/index.html?fid=7387>

**APÊNDICES**

**APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES.**

- 1- Número do Prontuário: \_\_\_\_\_
- 2- Idade da Criança: \_\_\_\_\_
- 3- Tipo de doença onco - hematológica: \_\_\_\_\_
- 4- Início do tratamento: \_\_\_\_\_
- 5- A criança já foi para casa após o diagnóstico inicial? \_\_\_\_\_
- 6- A criança está em recidiva da doença? \_\_\_\_\_
- 7- A criança está em cuidados paliativos? \_\_\_\_\_
- 8- Nome do acompanhante nas consultas e/ ou internação: \_\_\_\_\_
- 9- Telefone ou e-mail para contato: \_\_\_\_\_



## APÊNDICE B – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

### Comitê de ética em pesquisa da EEAN/HESFA

Título do Projeto: DEMANDAS EDUCATIVAS - CUIDATIVAS PARA FAMILIARES DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO ONCO-HEMATOLÓGICO NA TRANSIÇÃO HOSPITAL-CASA.

Eu, Thais Maia Teixeira Vieira, pesquisadora do presente projeto de pesquisa, me comprometo a preservar a privacidade dos dados coletados no prontuário, sob a responsabilidade do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG). Os documentos disponibilizados para consulta serão acessados exclusivamente por mim e arquivados em papel ou documento digital sem que haja identificação pessoal das informações coletadas, podendo serem utilizadas siglas para o controle da pesquisa. Os dados coletados serão arquivados de forma a garantir acesso restrito aos pesquisadores envolvidos e guardados por cinco anos. Igualmente, afirmo que as informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto de pesquisa, e divulgadas de forma anônima.

Data:

---

Thais Maia Teixeira Vieira

Pesquisadora responsável.



## APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 466/12

Conselho Nacional de Saúde

Você está sendo convidado(a) para participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada: Demandas educativas-cuidativas para familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa, que tem como objetivos: Identificar as demandas educativas-cuidativas de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa. 2. Descrever as orientações dos enfermeiros aos familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa. 3. Analisar os condicionantes facilitadores e inibidores de crianças e familiares em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa. A coleta de dados da pesquisa terá duração de 3 meses, com o término previsto para setembro de 2023. Sua participação não é obrigatória e consistirá em participar de uma entrevista individual, respondendo a perguntas que serão gravadas e realizadas em uma sala reservada, em horário que for melhor para você.

A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento, sua recusa, desistência ou suspensão do seu consentimento não acarretará prejuízo. Você não terá custos ou quaisquer compensações financeiras.

Os riscos relacionados a pesquisa são mínimos como se sentir desconfortável ao falar e/ou se emocionar durante a entrevista. Caso isso ocorra, será questionado se deseja interromper a entrevista e finalizar sua participação na pesquisa, em caso afirmativo, a pesquisa será encerrada. A pesquisadora se compromete a zelar pela integridade e o bem-estar dos participantes da pesquisa. Quanto aos benefícios, espera-se que com o resultado desta pesquisa, você sinta-se mais preparado para cuidar da criança durante o tratamento onco-hematológico em casa.

Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, através de códigos e em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo.



Os dados da pesquisa serão mantidos em arquivo físico e digital sob minha guarda e responsabilidade, por um período de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa como consta na Resolução n° 466/12, serão descartados.

Você receberá uma via deste termo onde consta os contatos do CEP e do pesquisador responsável, podendo eliminar suas dúvidas sobre a sua participação agora ou a qualquer momento. Caso concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma sua e a outra do pesquisador responsável.

Thais Maia Teixeira Vieira

Pesquisador responsável

E-mail: gmthais33@gmail.com - Cel: (21) 98620-1110

CEP- EEAN/HESFA/UFRJ – Tel: 21-3938-0962

E-mail: cepeeahesfa@gmail.com ou cepeeahesfa@eean.ufrj.br

CEP-IPPMG/UFRJ - Tel: 21-3938-4812 - E-mail: cep@ippmg.ufrj.br

Declaro estar ciente do inteiro teor deste Termo de Consentimento e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento. Recebi uma via assinada deste formulário de consentimento, onde constam os contatos do pesquisador e do Comitê de Ética em Pesquisa.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2023.

Assinatura do(a) Participante: \_\_\_\_\_

Assinatura do(a) Pesquisadora: \_\_\_\_\_

**APÊNDICE D - CARACTERIZAÇÃO DO FAMILIAR DE CRIANÇA COM DOENÇA ONCO- HEMATOLÓGICA.**

- 1- Grau de relacionamento com a criança: \_\_\_\_\_
- 2- Idade: \_\_\_\_\_
- 3- Instrução:  Ensino Fundamental Incompleto  
 Ensino Fundamental Completo  
 Ensino Médio Incompleto  
 Ensino Médio Completo  
 Ensino Superior Incompleto  
 Ensino Superior Completo  
 Sem instrução
- 4- Sexo:  Feminino  Masculino
- 5- Cor (como se autodeclara): \_\_\_\_\_
- 6- Religião: \_\_\_\_\_
- 7- Renda Familiar:  1 a 2 salários mínimos  3 a 4 salários mínimos  Acima de 5 salários mínimos
- 8- Estado Civil:  Casada (o)  Solteira (o)  Viúva (o)  Divorciada (o)
- 9- Recebe Benefício social?  Sim  Não. Qual? \_\_\_\_\_
- 10- Você possui alguma pessoa para ajudar nos cuidados da sua criança em casa? Se sim, Quem? \_\_\_\_\_

**APÊNDICE E- ROTEIRO DE ENTREVISTAS PARA FAMILIARES DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO ONCO HEMATOLÓGICO.**

1- Como foi para você cuidar da sua criança em casa após a alta hospitalar?

---

2- Quais informações você gostaria de ter recebido dos profissionais no hospital para cuidar da sua criança em casa?

---

3- Em que momento e como você gostaria de receber as orientações para a alta hospitalar da sua criança?

---

## APÊNDICE F – TERMO DE ANUÊNCIA

### TERMO DE ANUÊNCIA INSTITUCIONAL (REDIGIDO DE ACORDO COM A RESOLUÇÃO DO MINISTÉRIO DA SAÚDE/CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE Nº 580, DE 22 DE MARÇO DE 2018)

A Direção do INSTITUTO DE PUERICULTURA E PEDIATRIA MARTAGÃO GESTEIRA DA UFRJ está ciente, autoriza e declara apoio ao desenvolvimento do projeto de pesquisa intitulado “DEMANDAS EDUCATIVAS-CUIDATIVAS PARA FAMILIARES DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO ONCO-HEMATOLÓGICO NA TRANSIÇÃO HOSPITAL-CASA” de autoria de Thais Maia Teixeira Vieira. Este projeto tem como objetivos 1. Identificar as demandas educativas-cuidativas de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa. 2. Descrever as orientações dos enfermeiros aos familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa. 3. Analisar os condicionantes facilitadores e inibidores de crianças e familiares em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa. Trata - se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa. O procedimento adotado para a coleta de dados será uma entrevista semi-estruturada com os familiares de crianças em tratamento onco-hematológico. A entrevista será gravada e transcrita pelo pesquisador principal e o participante será identificado com número sequencial de acordo com a ordem da entrevista (exemplo: Entrevista 1, entrevista 2, e etc.). Os riscos da pesquisa são mínimos, como se sentir desconfortável em falar e/ ou se emocionar durante a entrevista e neste caso a entrevista será interrompida caso o entrevistado desejar. Os benefícios previstos para os participantes são que familiares sintam - se mais preparados para cuidar da criança durante o tratamento onco-hematológico em casa. Qualquer informação adicional poderá ser obtida no telefone da própria pesquisadora (021) 98620-1110. A pesquisadora está apta a esclarecer quaisquer dúvidas relacionadas ao projeto. Os dados obtidos nesta pesquisa serão utilizados na publicação de artigos científicos. A pesquisadora assume a total responsabilidade de não publicar qualquer dado que comprometa o sigilo da participação dos integrantes de sua instituição. Nomes, endereço e outras indicações pessoais não serão publicados em hipótese alguma. Este Termo de anuência está condicionado aos cumprimentos das determinações éticas normatizadas pelas Resoluções CNS/MS nº 466/2012, 510/2016 e 580/2018 e às resoluções complementares relacionadas ao objeto da pesquisa. O projeto somente poderá ter início nesta Unidade de Saúde mediante sua aprovação prévia e documental pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IPPMG/UFRJ. Conforme seus artigos, em especial os artigos 6º e 7º da Resolução CNS/MS nº 580/2018, “a pesquisa realizada em instituição integrante do SUS não deverá interferir nas atividades profissionais dos trabalhadores no serviço, exceto quando justificada a necessidade, e somente poderá ser executada quando devidamente autorizada pelo dirigente da instituição”. A pesquisadora responsável

compromete-se a, ao concluir o estudo, apresentar o relatório final da pesquisa para o(s) gestor(es) e para a equipe de saúde da(s) unidade(s) onde se desenvolveu o estudo. No caso do não cumprimento dos termos acima explicitados, o IPPMG tem desde já liberdade de retirar esta anuência a qualquer momento, sem incorrer em qualquer forma de penalização.

Rio de Janeiro, de 2023.

---

Diretor do IPPMG/UFRJ

OBS: Este Documento será emitido em duas vias;

1° via instituição

2° via pesquisadora.



## APÊNDICE G – TERMO DE CIÊNCIA DO RESPONSÁVEL PELA UPI

Ilma Sra. Érika Fabíola Leandro Santos Pereira,

Informo que a pesquisa intitulada Demandas educativas-cuidativas para familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa, terá como cenário a Enfermaria de Hematologia na UPI do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira. A pesquisa será conduzida pelo estudante de pós-graduação – Thais Maia Teixeira Vieira, sob orientação do Prof (a). Dr(a) Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes, com o(s) seguinte(s) objetivo(s): Identificar as demandas educativas-cuidativas de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa. 2. Descrever as orientações dos enfermeiros aos familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa. 3. Analisar os condicionantes facilitadores e inibidores de crianças e familiares em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa. A coleta de dados ocorrerá no período de julho a outubro de 2023, através de uma entrevista semiestruturada e os participantes da pesquisa serão os familiares de crianças em tratamento onco-hematológico.

Ressaltamos que os dados serão coletados somente após aprovação do Projeto de Pesquisa nos Comitês de Ética envolvidos e de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS) 466/12 que trata da Pesquisa envolvendo Seres Humanos.

Na certeza de contarmos com a colaboração desta chefia, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessária.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Thais Maia Teixeira Vieira

Pesquisadora responsável pelo projeto

Informo que estou ciente que a pesquisa acima descrita será desenvolvida no setor, após aprovação em Comitê de Ética em Pesquisa.

Data:

\_\_\_\_\_  
Érika Fabíola Leandro Santos Pereira

Chefe da Coordenação Administrativa e de Enfermagem da UPI



## APÊNDICE H– TERMO DE CIÊNCIA DO RESPONSÁVEL PELA UPE

Ilma Sra. Marcelly Fontes Simonasse,

Informo que a pesquisa intitulada Demandas educativas-cuidativas para familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa, terá como cenário o Aquário Carioca do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira. A pesquisa será conduzida pelo estudante de pós-graduação – Thais Maia Teixeira Vieira, sob orientação do Prof (a). Dr(a) Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes, com o(s) seguinte(s) objetivo(s): Identificar as demandas educativas-cuidativas de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa. 2. Descrever as orientações dos enfermeiros aos familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa. 3. Analisar os condicionantes facilitadores e inibidores de crianças e familiares em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa. A coleta de dados ocorrerá no período de julho a outubro de 2023, através de uma entrevista semiestruturada e os participantes da pesquisa serão os familiares de crianças em tratamento onco-hematológico.

Ressaltamos que os dados serão coletados somente após aprovação do Projeto de Pesquisa nos Comitês de Ética envolvidos e de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS) 466/12 que trata da Pesquisa envolvendo Seres Humanos.

Na certeza de contarmos com a colaboração desta chefia, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessária.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Thais Maia Teixeira Vieira

Pesquisadora responsável pelo projeto

Informo que estou ciente que a pesquisa acima descrita será desenvolvida no setor, após aprovação em Comitê de Ética em Pesquisa.

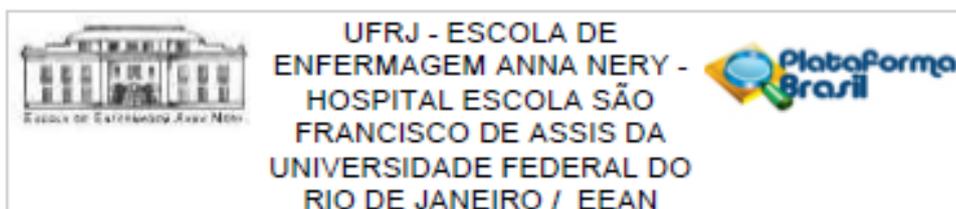
Data:

\_\_\_\_\_  
Marcelly Fontes Simonasse

Chefe da Coordenação Administrativa e de Enfermagem da UPE

**ANEXOS**

## ANEXO A – PARECERE COM APROVAÇÃO DA PESQUISA NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA INSTITUIÇÃO PROPONENTE.



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** DEMANDAS EDUCATIVAS DE FAMILIARES DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO ONCO-HEMATOLÓGICO NA TRANSIÇÃO HOSPITAL-CASA

**Pesquisador:** THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 68691223.2.0000.5238

**Instituição Proponente:** Escola de Enfermagem Anna Nery

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 6.073.868

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de pesquisa de mestrado, que trata do processo de transição hospital-casa de crianças em tratamento hemato-oncológico. A transição hospital-casa exerce influência positiva na recuperação da doença trazendo qualidade de vida para a criança em tratamento oncohematológico e sua família. Entretanto, a transição das crianças com necessidades de saúde especiais (CRIANES) deve ser realizada de modo processual e planejada, sendo o enfermeiro o coordenador e facilitador de alta, buscando identificar demandas educativas familiares, para sua instrumentalização e capacitação. **Objetivos:** 1. Descrever as demandas educativas de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa. 2. Analisar como ocorre o atendimento das demandas educativas de familiares de crianças em tratamento oncohematológico na transição hospital-casa. O estudo utilizará o referencial teórico de Afaf Meleis, denominado Teoria das Transições, que as classifica, conforme a natureza do tipo de transição que acomete as pessoas, neste estudo as crianças em tratamento onco hematológico, especialmente, as transições do processo saúde-doença e a situacional. **Método:** estudo descritivo de abordagem qualitativa, cujo cenário de pesquisa será um hospital universitário federal no município do Rio de Janeiro, que atende crianças de 0 a 13 anos para diagnóstico e tratamento do câncer hematológico. A coleta de

**Endereço:** Rua Afonso Cavalcanti, 275

**Bairro:** Cidade Nova

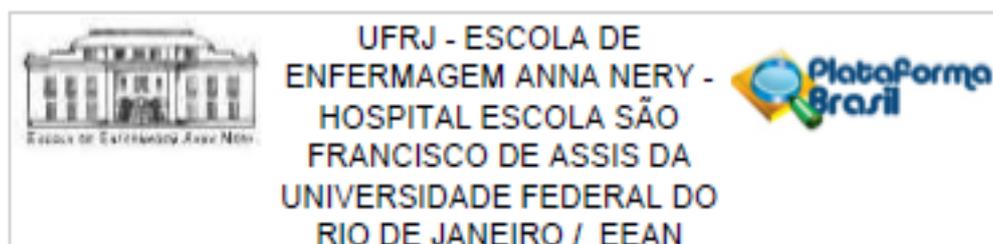
**CEP:** 20.211-110

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)3038-0062

**E-mail:** cep@eefn@ufrj.br



Continuação do Parecer: 6.073.868

dados será mediante uma entrevista semiestruturada, e posteriormente submetida a análise lexical dos dados com auxílio do IRAMUTEQ. Os participantes serão familiares, de crianças de 0 a 13 anos, maiores de 18 anos que estão na fase de indução, consolidação ou manutenção do tratamento onco-hematológico e que já foram para seu domicílio após o diagnóstico inicial.

**Objetivo da Pesquisa:**

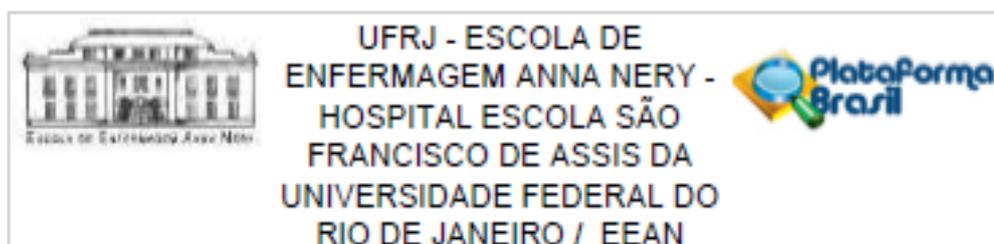
- 1- Descrever as demandas educativas de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital casa.
- 2- Analisar como ocorre o atendimento das demandas educativas de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:** Os riscos relacionados à pesquisa são mínimos, como se sentir desconfortável ao falar e/ou se emocionar e nesse caso, será perguntado se deseja finalizar sua participação e se houver necessidade, a entrevista será suspensa.

**Benefícios:** Na perspectiva da assistência, este estudo contribuirá para uma reflexão dos profissionais envolvidos diretamente com a assistência enfermagem às CRIANES com câncer onco-hematológico e no preparo do familiar na transição do hospital para o domicílio, que se inicia durante a internação hospitalar, culminando na melhoria do cuidado da criança e da família. Ao inserir a família como unidade de cuidado o enfermeiro contribuirá para o empoderamento dessa família na realização dos cuidados domiciliares de forma que se sintam seguras em suas ações e potencialize seus saberes. Para as CRIANES as contribuições poderão levar a melhora da qualidade de vida, através da oferta de cuidado domiciliar com qualidade, presença no cotidiano familiar, inserção na sociedade, redução de tempo e número de internações e a vivência do crescimento e desenvolvimento ao lado da sua família. Na perspectiva do ensino e da pesquisa as importantes contribuições serão: disponibilizar um estudo como fonte de conhecimento para os profissionais e pesquisadores na área da criança e aumentar a visibilidade do enfermeiro como um profissional educador, além da disseminação do conhecimento com publicações científicas e participação em eventos científicos

Endereço: Rua Afonso Cavalarié, 275  
 Bairro: Cidade Nova CEP: 20.211-110  
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
 Telefone: (21)3038-0062 E-mail: cepeanhefa@eean.ufrj.br



Continuação do Parecer: 6.073.968

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de uma dissertação de mestrado, muito bem elaborada, com bom referencial teórico e embasamento do estado da arte. É um estudo exequível dentro do prazo proposto.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Verificar em conclusões e pendências

**Recomendações:**

Não há.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: Adequada
- 2) Projeto de Pesquisa: Adequado
- 3) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: Adequado
- 4) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Adequado
- 5) Cronograma: Adequado.
- 6) Anuência da Instituição cenário: Adequado
- 7) Instrumentos de coleta de dados: Adequado
- 8) Termo de confidencialidade: Adequado

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Após avaliação do atendimento às pendências, o Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA/UFRJ, de acordo com o previsto na Resolução 466/12 do CNS/MS, APROVOU o Protocolo de Pesquisa ad referendum em 23 de maio de 2023.

Caso o(a) pesquisador(a) altere a pesquisa é necessário que o projeto retorne ao Sistema PLATBR para uma futura avaliação e emissão de novo parecer. Lembramos que o(a) pesquisador(a) deverá encaminhar o relatório da pesquisa após a sua conclusão, como um compromisso junto a esta instituição e ao Sistema Plataforma Brasil.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P	15/05/2023		Aceito

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275  
 Bairro: Cidade Nova CEP: 20.211-110  
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
 Telefone: (21)3038-0062 E-mail: cep@eesfa@eean.ufrj.br



**UFRJ - ESCOLA DE  
ENFERMAGEM ANNA NERY -  
HOSPITAL ESCOLA SÃO  
FRANCISCO DE ASSIS DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO DE JANEIRO / EEAN**



Continuação do Parecer: 6.073.060

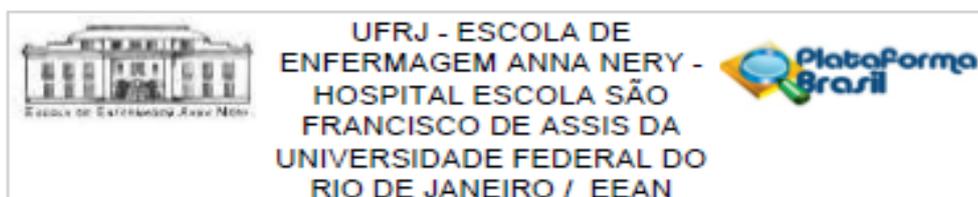
Básicas do Projeto	ETO_2111391.pdf	16:40:41		Aceito
Outros	CARTA_ANUENCIA_DIRETOR_ANEXO_H.pdf	15/05/2023 15:57:16	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	MODIFICADO_TCLE.docx	15/05/2023 15:50:44	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Thais_CEP_09_05_2023.docx	15/05/2023 15:39:14	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	FORMULARIO_DE_PENDENCIAS_PREENCHIDO.docx	15/05/2023 15:36:52	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Outros	INSTRUMENTO PARA SELECAO DOS PARTICIPANTES.docx	11/05/2023 18:37:32	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Outros	TERMO_DE_CONFIDENCIALIDADE.pdf	11/05/2023 18:29:46	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Outros	termo_ciencia_ANEXO_I_J_Chefa_upl_aquaríocarlocá.pdf	11/04/2023 14:57:05	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_DE_PESQUISA_ANEXO_F.docx	10/04/2023 16:35:54	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Outros	CARACTERIZACAO_DO_FAMILIAR_ANEXO_D.docx	10/04/2023 16:27:55	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_Assinada.pdf	08/04/2023 13:55:18	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Outros	CHECK_LIST_PREENCHIDO.pdf	06/04/2023 16:36:45	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Juliana.pdf	06/04/2023 14:43:15	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Thais.pdf	06/04/2023 14:42:47	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Outros	CARACTERIZACAO_DA_CRIANCA_ANEXO_C.docx	05/04/2023 21:14:26	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Outros	ROTEIRO_ENTREVISTA_ANEXO_E.docx	05/04/2023 21:12:13	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Orçamento	PLANILHA_ORCAMENTARIA_ANEXO_G.docx	05/04/2023 21:10:12	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275  
 Bairro: Cidade Nova CEP: 20.211-110  
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
 Telefone: (21)3038-0062 E-mail: cepen@esfa@eean.ufrj.br



Continuação do Parecer: 6.073.000

Não

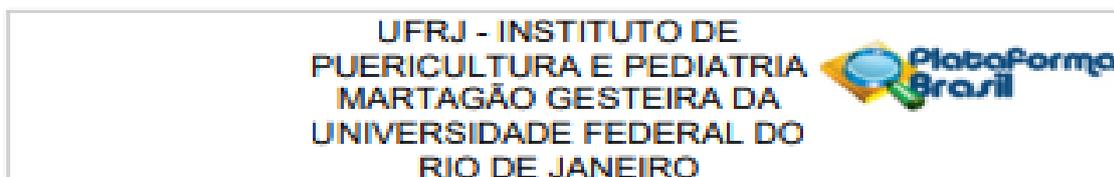
RIO DE JANEIRO, 23 de Maio de 2023

---

Assinado por:  
Maria Angélica Peres  
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275  
Bairro: Cidade Nova CEP: 20.211-110  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3938-0062 E-mail: csp@eeanhsf@eean.ufrj.br

**ANEXO B – PARECER COM APROVAÇÃO DA PESQUISA NO COMITÊ DE ÉTICA  
EM PESQUISA NA INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE.**



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

*Elaborado pela Instituição Coparticipante*

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** DEMANDAS EDUCATIVAS DE FAMILIARES DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO ONCO-HEMATOLÓGICO NA TRANSIÇÃO HOSPITAL-CASA.

**Pesquisador:** THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 68891223.2.3001.5264

**Instituição Proponente:** Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira - RJ

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 6.175.320

**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de resposta à pendências, apontadas no parecer anterior nº6.130.671.

**Objetivo da Pesquisa:**

1- Descrever as demandas educativas dos familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa.

2- Analisar como ocorre o atendimento das demandas educativas de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Já avaliados anteriormente.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisadora apresentou carta resposta com as seguintes pendências:

Pendência 1: Esclarecer de que forma irá alcançar o segundo objetivo.

Resposta pendência 1: "2º Objetivo - Analisar como ocorre o atendimento das demandas

**Endereço:** Rua Bruno Lobo 50 Prédio da Pediatria IPPMG 1o andar - Ilha do Fundão

**Bairro:** Cidade Universitária **CEP:** 21.941-912

**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)3938-4812 **E-mail:** cep@ippmg.ufrj.br

**UFRJ - INSTITUTO DE  
PUERICULTURA E PEDIATRIA  
MARTAGÃO GESTEIRA DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO DE JANEIRO**



Continuação do Parecer: 6.175.320

educativas de familiares de crianças em tratamento onco-hematológico na transição hospital-casa. O familiar da criança em tratamento onco-hematológico em transição do hospital para casa, ao responder sobre as informações que gostaria de ter recebido e em qual momento durante a internação, será possível analisar como acontece o atendimento das demandas educativas desses participantes, uma vez que as perguntas são abertas, permitindo que o participante responda livremente o que foi perguntado. Nesta modalidade de entrevista o pesquisador também pode acrescentar perguntas que julgar pertinente quando entender que o familiar ainda possa trazer respostas importantes para a pesquisa.

Pretendemos alcançar através da resposta das perguntas 2 e 3 do roteiro de entrevista semiestruturada, conforme mencionado abaixo:

2- Quais informações você gostaria de ter recebido dos profissionais no hospital para cuidar da sua criança em casa?

3- Em que momento e como você gostaria de receber as orientações para a alta hospitalar da sua criança?

**PENDÊNCIA ATENDIDA.**

**Pendência 2:** Justificar a necessidade de coleta das informações do roteiro para caracterização da criança, tendo em vista que os participantes serão os familiares e nenhum dos objetivos descritos necessita dessas informações.

**Resposta pendência 2:**

Optamos por refinar a caracterização da criança em tratamento onco-hematológico aceitando a sugestão do CEP do IPPMG.

No parecer anterior o CEP solicitou a justificativa da coleta das informações do roteiro para caracterização das crianças e não orientou a retirada.

A solicitação do CEP está pautada na Resolução 466/2012, na qual em seu capítulo III, que versa sobre OS ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS e em seu subitem III.2 na qual descreve que as exigências que deverão ser observadas para qualquer área do conhecimento envolvendo seres humanos e na letra Q cita que o pesquisador deverá "utilizar o material e os

**Endereço:** Rua Bruno Lobo 50 Prédio da Pediatria IPPMG 1o andar - Ilha do Fundão  
**Bairro:** Cidade Universitária **CEP:** 21.941-912  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)3338-4812 **E-mail:** cep@ippmg.ufrj.br

**UFRJ - INSTITUTO DE  
PUERICULTURA E PEDIATRIA  
MARTAGÃO GESTEIRA DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO DE JANEIRO**



Continuação do Parecer: 6.175.320

dados obtidos na pesquisa exclusivamente para a finalidade prevista no seu protocolo, ou conforme o consentimento do participante."

Como a caracterização das crianças não estava arrolada nos objetivos, tão pouco foi explicitada ao participante no TCLE, o CEP solicitou o parecer anterior os esclarecimentos e não a retirada.

**PENDÊNCIA ATENDIDA.**

Pendência 3: Substituir a palavra filho por criança na pergunta de número 10 do formulário de caracterização dos familiares, uma vez que não se tem a certeza de que todos os participantes serão os pais das crianças.

Resposta da pendência 3:

Na pergunta de número 10 do formulário de caracterização dos familiares foi substituída a palavra filho por criança conforme demonstração abaixo e anexo C inserido na plataforma.

10- Você possui alguma pessoa para ajudar nos cuidados de sua criança em casa? Se sim, Quem?

Encaminhado ao CEP novo formulário de caracterização do familiar com as considerações.

**PENDÊNCIA ATENDIDA.**

Resposta da pendência 4:

A primeira pergunta do roteiro de entrevista:

1- Quais as dúvidas/ dificuldades você teve em casa para cuidar de seu (sua) filho(a)?

A pergunta acima foi substituída pela pergunta abaixo:

1- Como foi para você cuidar da criança em tratamento onco-hematológico em casa após a alta hospitalar?

Encaminhado ao CEP novo roteiro de entrevista para apreciação com cumprimento da exigência.

**PENDÊNCIA ATENDIDA.**

Respostas da Pendência 5:

Foi retirado do TCLE a seguinte frase: É seu direito ser ressarcido de qualquer despesa relacionada com a sua participação na pesquisa, bem como de buscar indenização em caso de algum dano comprovadamente oriundo da pesquisa.

E retirado da descrição do projeto a seguinte frase: Porém será garantido o direito a indenização

**Endereço:** Rua Bruno Lobo 50 Prédio da Pediatria IPPMG 1o andar - Ilha do Fundão  
**Bairro:** Cidade Universitária **CEP:** 21.941-912  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)3938-4812 **E-mail:** cep@ippmg.uff.br

**UFRJ - INSTITUTO DE  
PUERICULTURA E PEDIATRIA  
MARTAGÃO GESTEIRA DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO DE JANEIRO**



Continuação do Parecer: 6.176.320

diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Encaminhado ao CEP novo TCLE para apreciação com o cumprimento das exigências.

**PENDÊNCIA ATENDIDA.**

**Pendência 6 -** Descrever quais serão os possíveis danos decorrentes na participação na pesquisa e incluí-los no TCLE.

**Resposta Pendência 6:**

Conforme já constava no corpo no texto (página 36) e no TCLE, reforço as seguintes informações já existentes:

Os riscos relacionados à pesquisa são mínimos, como se sentir desconfortável ao falar ou se emocionar e nesse caso, será perguntado se deseja finalizar sua participação e se houver necessidade, a entrevista será encerrada.

**PENDÊNCIA ATENDIDA.**

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

O TCLE foi revisado pela pesquisadora, conforme descrito na pendência nº5 do parecer anterior.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Todas as pendências foram atendidas.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Tendo em vista as resoluções vigentes, devem ser encaminhados ao CEP-IPPMG relatórios parciais anuais referentes ao andamento da pesquisa e relatório final ao término do trabalho. Qualquer modificação do projeto original deve ser apresentada a este CEP, de forma objetiva e com justificativas, para nova apreciação.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

<b>Endereço:</b> Rua Bruno Lobo 50 Prédio da Pediatria IPPMG 1o andar - Ilha do Fundão
<b>Bairro:</b> Cidade Universitária <b>CEP:</b> 21.941-912
<b>UF:</b> RJ <b>Município:</b> RIO DE JANEIRO
<b>Telefone:</b> (21)3938-4812 <b>E-mail:</b> cep@ipmg.ufrj.br

**UFRJ - INSTITUTO DE  
PUERICULTURA E PEDIATRIA  
MARTAGÃO GESTEIRA DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO DE JANEIRO**



Continuação da Planilha 6.173.320

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES BÁSICAS DO PROJETO_2146885.pdf	27/08/2023 18:17:23		Aceito
Outros	IPPMMG_CARTA_RESPOSTA_AO_CEP.docx	27/08/2023 18:12:30	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Outros	IPPMMG_Modificado_Caracterizacao_fam_liair.docx	27/08/2023 18:11:48	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Outros	IPPMMG_Modificado_Roteiro_da_entrevista.docx	27/08/2023 18:09:25	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Brochura Pesquisa	IPPMMG_Modificado_Projeto_Thais_IPP MG_28_08_23.docx	27/08/2023 18:08:49	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
TCE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	IPPMMG_Modificado_TCE.docx	27/08/2023 18:06:58	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Outros	CARTA_ANUENCIA_DIRETOR_ANEXO_H.pdf	15/05/2023 15:57:16	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
TCE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	MODIFICADO_TCE.docx	15/05/2023 15:50:44	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Thais_CEP_09_05_2023.docx	15/05/2023 15:39:14	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	FORMULARIO_DE_PENDENCIAS_PREENCHIDO.docx	15/05/2023 15:38:52	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Outros	INSTRUMENTO PARA SELECAO DOS PARTICIPANTES.docx	11/05/2023 18:37:32	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Outros	TERMO DE CONFIDENCIALIDADE.pdf	11/05/2023 18:29:48	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Outros	termo_confidencia_ANEXO_I_J_Cherifa_upi_aguarricarioca.pdf	11/04/2023 14:57:05	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Outros	CARACTERIZACAO DO FAMILIAR ANEXO D.docx	10/04/2023 18:27:55	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Outros	CHECK_LIST_PREENCHIDO.pdf	08/04/2023 18:38:45	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Juliana.pdf	08/04/2023 14:43:15	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Thais.pdf	08/04/2023 14:42:47	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Outros	CARACTERIZACAO DA CRIANCA ANEXO C.docx	05/04/2023 21:14:28	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito
Outros	ROTEIRO_ENTREVISTA_ANEXO E.docx	05/04/2023 21:12:13	THAIS MAIA TEIXEIRA VIEIRA	Aceito

Endereço: Rua Bruno Lobo 50 Prédio da Pediatria IPPMMG 1o andar - Ilha do Fundão  
Bairro: Cidade Universitária CEP: 21.941-913  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)2068-4812 E-mail: cep@ippmmg.ufrj.br

UFRJ - INSTITUTO DE  
PUERICULTURA E PEDIATRIA  
MARTAGÃO GESTEIRA DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO DE JANEIRO



Continuação do Parecer: 8.173.320

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 11 de Julho de 2023

---

**Assinado por:**  
**Jocelene de Fátima Landgraf**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Rua Bruno Lobo 50 Prédio da Pediatria IPPMG 1º andar - Ilha do Fundão  
**Bairro:** Cidade Universitária **CEP:** 21.941-912  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2028-4812 **E-mail:** osp@ippmg.ufrj.br