

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Ráira Lopes Amaral de Souza

**PERCEPÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO
ONCOLÓGICO SOBRE A HOSPITALIZAÇÃO**

**Santa Maria, RS, Brasil
2019**

Ráira Lopes Amaral de Souza

**PERCEPÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO
ONCOLÓGICO SOBRE A HOSPITALIZAÇÃO**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós Graduação em Enfermagem, Área de concentração: Cuidado e Educação em Enfermagem e Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a Eliane Tatsch Neves
Santa Maria, RS
2019

DE SOUZA , RAÍRA LOPES AMARAL DE SOUZA
PERCEPÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO
ONCOLÓGICO SOBRE A HOSPITALIZAÇÃO / RAÍRA LOPES AMARAL DE
SOUZA DE SOUZA .- 2019.
88 p.; 30 cm

Orientador: Eliane Tatsch Neves
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós
Graduação em Enfermagem, RS, 2019

1. Criança; Adolescente; Oncologia; Hospitalização;
Enfermagem; Serviço hospitalar de oncologia. I. , Eliane
Tatsch Neves II. Título.

Raíra Lopes Amaral de Souza

**PERCEPÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO
ONCOLÓGICO SOBRE A HOSPITALIZAÇÃO**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós Graduação em Enfermagem, Área de concentração: Cuidado e Educação em Enfermagem e Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em 22 de fevereiro de 2019

Eliane Tatsch Neves, Dra. (Presidente/Orientadora)



Aline Cristiane Cavicchioli Okido, Dra. (UFSCar)



Leonardo Bigolin Jantsch, Drº. (UFSM)

Santa Maria, RS

2019

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha mãe, Maria Regina, que nunca mediu esforços para que eu pudesse estudar. À minha avó tão querida e amada, Maria Teresa, que partiu recentemente deste plano. E a todas as crianças e adolescentes em tratamento oncológico.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por ter sido a força superior que me guiou em todos os momentos e, por permitir que eu realizasse esse sonho.

À minha mãe, Maria Regina, por sempre ter sido meu exemplo de força e determinação e, não ter medido esforços para que eu estudasse.

À meu pai, Celso, que mesmo não estando mais nesse plano, sei que de alguma forma está presente e me ajuda.

A todos os outros membros da família.

À minha orientadora, Dra. Eliane Tasch Neves, por ter despertado em mim a paixão pela saúde da criança e pela pesquisa. Agradeço pelo carinho, paciência e por todos os conhecimentos compartilhados. Minha eterna admiração e gratidão!

À minha coorientadora, Cintia Flores Mutti, por todo conhecimento compartilhado, pela amizade e, pelo carinho. Por compartilhar comigo o amor pela oncologia pediátrica. E por ter me auxiliado em muitos momentos difíceis. Minha eterna gratidão!

À doutoranda Raíssa por ter contribuído para este trabalho e, por todos os conhecimentos compartilhados.

Ao professor Leonardo por ter me auxiliado em muitos momentos durante as coletas.

À bolsista Diúlia por ter auxiliado nas transcrições.

Às minhas amigas, Anita e Larissa, que foram verdadeiros presentes concedidos por Deus em Santa Maria. Sem amizade de vocês, certamente, eu não teria suportado tantos momentos difíceis.

Às amigas Tierle, Paloma, Carol, Manuela, Samantha que, mesmo nossas vidas terem tomado rumos diferentes, levo vocês para sempre em meu coração.

Às crianças e adolescentes que participaram deste estudo por terem permitido que eu adentrasse em seus universos esperando contribuir ainda que, minimamente, para que vocês

recebam uma assistência ainda mais qualificada que tem direito. Eu me transformei nesse processo. Minha eterna gratidão!

Ao Grupo de Pesquisa na Saúde do Neonato, Criança, Adolescente e Família (CRIANDO) por fazer parte de minha vida desde 2013, despertando a cada encontro minha paixão pela temática e, permitindo meu crescimento acadêmico. Minha gratidão!

Ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria por todo o conhecimento construído.

À Universidade Federal de Santa Maria por ter proporcionado a construção de meu conhecimento durante minha formação.

“O presente trabalho foi realizado com apoio da coordenação de aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001”

*O menino caminha e caminhando chega no muro;
E ali logo em frente a esperar pela gente o futuro está...
E o futuro é uma astronave
Que tentamos pilotar
Não tem tempo
Nem piedade
Nem tem hora
De chegar
Sem pedir licença muda a nossa vida
E depois convida a rir ou chorar
Nessa estrada não nos cabe
Conhecer ou ver o que virá
O fim dela Ninguém sabe
Bem ao certo
Onde vai dar
Vamos todos numa linda passarela, de uma aquarela
Que um dia enfim...
Descolorirá
(Aquarela, de Vinicius e Toquinho)*

RESUMO

AUTORA: Raíra Lopes Amaral de Souza
ORIENTADORA: Dr^a Eliane Tatsch Neves

Introdução: O câncer corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. Atualmente, é considerado um problema de saúde pública. Quando ocorre em crianças e adolescentes apresenta diversas particularidades que impactam na qualidade de vida destes e suas famílias. **Objetivo:** Conhecer a percepção de crianças e adolescentes em tratamento oncológico sobre a hospitalização. **Metodologia:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo descritiva-exploratória que utilizou a entrevista semiestruturada mediada pela técnica do desenho para a produção dos dados. A coleta de dados ocorreu nos meses de maio a novembro de 2018. Para a análise dos dados advindos desta pesquisa foi utilizada a análise temática indutiva. Foram respeitadas as resoluções do Comitê de Ética em Pesquisa e obteve aprovação sob número de parecer CAAE 857746.8.0000 5346. **Resultados:** Emergiram três categorias: a comunicação profissional com a criança e o adolescente hospitalizado, isolamento social durante o processo de hospitalização, e a importância de atividades lúdicas durante a hospitalização. **Considerações finais:** Sugere-se a implementação de políticas públicas, tais como a Política Nacional de Humanização e os princípios do cuidado paliativo para qualificação do cuidado e a educação permanente dos profissionais que cuidam dessas crianças e adolescentes.

Palavras-chave: Criança; Adolescente; Oncologia; Hospitalização; Enfermagem; Serviço hospitalar de oncologia.

ABSTRACT

AUTHOR: Raíra Lopes Amaral de Souza

ADVISOR: Dr^a Eliane Tatsch Neves

Introduction: Cancer is a group of several diseases having in common the uncontrolled proliferation of abnormal cells and can occur anywhere in the body. Currently, cancer is considered a public health issue, and when it occurs in children and adolescents it presents several peculiarities that impact on their quality of life and depends on the care of several nuclei and professional fields. Objective: To know the perception of children and adolescents in oncological treatment of hospitalization. Methodology: This is a qualitative research paper, of descriptive-exploratory type that uses the semi-structured interview mediated by the drawing technique for the production of the data. The data collection took place from May to November 2018. For the analysis of the data coming from this research, we used the thematic and inductive analysis. The Resolutions of the Research Ethics Committee were respected and obtained approval under number of opinion CAAE 857746.8.0000 5346. Results: Three categories emerged: The professional communication with the hospitalized child and adolescent, social isolation during the hospitalization process and the importance of play activities during the hospitalization. Final considerations: We suggest the implementation of public policies, such as the National Humanization Policy and the principles of palliative care for caring qualification and the permanent education of professionals who treat these children and adolescents.

Keywords: Child; Adolescent; Oncology; Hospitalization; Nursing; Oncology hospital service.

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A: Roteiro da entrevista semiestrutura mediada pelo desenho	70
APÊNDICE B: Termo de consentimento	71
APÊNDICE C: Termo de confidencialidade	74
APÊNDICE D: Termo de Assentimento – Crianças.....	76
APÊNDICE E: Termo de Assentimento – Adolescentes.....	77

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A – Termo de aceite serviço de psicologia..... 75

ANEXO B: Parecer aprovação comitê de ética..... 77

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – Síntese das unidades de sentido identificadas nos trechos das entrevistas..... 35

QUADRO 2 - Caracterização das crianças e adolescentes participantes da pesquisa..... 42

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1. Desenho de C9. Sete anos de idade	46
FIGURA 2. Desenho de C2. 11 anos e 9 meses de idade.....	47
FIGURA 3. Desenho de C4. 11 anos de idade.....	50
FIGURA 4. Desenho de C3. 8 anos de idade.....	50
FIGURA 5. Desenho de C9. 11 anos e 6 meses de idade.....	51
FIGURA 6. Desenho de C1. 11 anos de idade.....	53

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 APRESENTAÇÃO DA TRAJETÓRIA ACADÊMICA.....	14
1.2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO.....	21
1.3 OBJETIVO.....	21
1.3 JUSTIFICATIVA.....	21
2 REVISÃO DE LITERATURA	22
2.1 HISTÓRICO DAS POLÍTICAS DE ATENÇÃO À SAUDE DA CRIANÇA.....	22
2.2 ONCOLOGIA PEDIÁTRICA.....	25
2.2.1 Tratamento do Câncer Infanto-juvenil.....	27
2.2.2 Cuidados aos pacientes em tratamento oncológico.....	28
3 PERCURSO METODOLÓGICO	32
3.1 TIPO DE ESTUDO.....	32
3.2 CENÁRIO DO ESTUDO.....	32
3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	33
3.4 PROCEDIMENTO DE PRODUÇÃO DE DADOS.....	33
3.5 ANÁLISE DE DADOS.....	34
3.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	39
4 RESULTADOS	40
4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	40
4.2 COMUNICAÇÃO PROFISSIONAL COM A CRIANÇA E O ADOLESCENTE HOSPITALIZADO.....	44
4.3 ISOLAMENTO SOCIAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE DURANTE O PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO.....	47
4.4 IMPORTÂNCIA DAS ATIVIDADES LÚDICAS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO.....	51
5 DISCUSSÃO	54
5.1 COMUNICAÇÃO PROFISSIONAL COM A CRIANÇA E O ADOLESCENTE HOSPITALIZADO.....	54
5.2 ISOLAMENTO SOCIAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE DURANTE O PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO.....	58

5.3 IMPORTÂNCIA DAS ATIVIDADES LÚDICAS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO.....	59
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	62
REFERÊNCIAS.....	64
APÊNDICE A: Roteiro da entrevista semiestrutura mediada pelo desenho	70
APÊNDICE B: Termo de consentimento	71
APÊNDICE C: Termo de confidencialidade	74
APÊNDICE D: Termo de Assentimento Crianças.....	76
APÊNDICE E: Termo de Assentimento Adolescentes.....	77
ANEXO A – Termo de aceite serviço de psicologia.....	75
ANEXO B: Parecer aprovação comitê de ética.....	77

1 INTRODUÇÃO

1.2 APRESENTAÇÃO DA TRAJETÓRIA ACADÊMICA

A trajetória acadêmica começou no segundo semestre do ano de 2012 com o ingresso no Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). No primeiro semestre de 2013, ingressei no Grupo de Pesquisa na Saúde do Neonato, Criança, Adolescente e Família (CRIANDO) e, desde então, desenvolvi várias atividades relacionadas à saúde das crianças. Fui bolsista de iniciação científica do grupo de pesquisa, participei em coletas de dados de outros projetos de pesquisa. Além disso, fui bolsista assistencial na Unidade de Internação Pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM).

Realizei um período de vivência na Clínica Médica I do referido hospital no ano de 2014, onde eram atendidos, dentre outros, pacientes em tratamento oncológico. No ano de 2015, realizei trabalho voluntário na Turma do Ique, que se caracteriza por ser um centro de atendimento ambulatorial a crianças com câncer, além de prestar apoio às famílias. Em 2016, desenvolvi meu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) na temática da Saúde da Criança. Em meados do mês de julho de 2016, comecei minha vida profissional como enfermeira assistencial atuando na linha materno-infantil. Em 2017, ingressei no Mestrado em Enfermagem do PPGEnf da UFSM.

1.2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO

As doenças crônicas não transmissíveis, dentre as quais estão o acidente vascular cerebral, infarto, hipertensão, câncer, diabetes e doenças respiratórias, constituem o problema de saúde de maior magnitude, correspondendo a cerca de 70% das causas de óbitos (BRASIL, 2011). Corroborando desta forma, o movimento de transição epidemiológica observado nas últimas décadas. Já o câncer é conhecido de longa data, sendo que os Egípcios, persas e indianos, 30 séculos antes de Cristo, já se referiam a tumores malignos. Porém, só no século XIX, com o desenvolvimento da teoria celular, a partir dos trabalhos de Virchow (1821-1902), é que se fez a vinculação da doença ao processo de divisão celular. Em meados do século XIX, o anatomista Wilhelm Waldeyer (1836-1921) mostrou que as células cancerosas se desenvolvem a partir de células normais (BRASIL, 2007).

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), o câncer representa um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células que invadem tecidos e órgãos. Dividindo-se rapidamente, estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores malignos e podendo espalhar-se para outros lugares do corpo (INCA, 2017).

Segundo a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE, 2017), o câncer corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. Assim sendo, o câncer infanto-juvenil necessita ser estudado de modo separado do câncer do adulto por apresentar diferenças nos locais primários, diferentes origens histológicas e diferentes comportamentos clínicos. Ainda, costuma apresentar menores períodos de latência, crescer rapidamente e tornar-se bastante invasivo, porém responde melhor à quimioterapia, não delimitando faixa etária.

Os tipos de câncer infantil que mais acometem crianças e adolescentes são: leucemia, linfomas e neoplasias retículo-endoteliais, tumores de sistema nervoso central e miscelânea de neoplasias intracranianas e intraespinhais, tumores do sistema nervoso simpático, retinoblastoma, tumores renais, tumores hepáticos, tumores ósseos malignos, sarcomas de partes moles, neoplasias de células germinativas, trofoblásticas e outras gonadais, carcinomas e outras neoplasias malignas epiteliais e outros tumores malignos não especificados (BRASIL, 2008).

Neste sentido, o Instituto Nacional do Câncer (INCA), instituiu um Fórum Permanente de Atenção Integral à Criança e Adolescente com Câncer que visa integrar diferentes instâncias governamentais, entidades científicas e médicas — como a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) e a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) —, além de organizações não governamentais de apoio social. A partir da implantação desse fórum foram definidas linhas de trabalho, tais como a orientação diagnóstica, divulgação e comunicação, qualidade da assistência especializada e avaliação dos serviços de oncopediatria, que devem ser implementadas e aperfeiçoadas, que se caracterizam como uma área técnica diferenciada na gestão da Rede de Atenção Oncológica (BRASIL, 2009).

Entretanto, ainda persistem algumas dificuldades no atendimento às crianças com câncer, tais como: dificuldades de organização do acesso assistencial a exames diagnósticos e tratamentos, de integração de grupos assistenciais e de pesquisa, disponibilidade de dados e avaliação de resultados. Além disso, é necessária a ampliação da visibilidade das políticas,

envolvimento dos diversos atores e interessados e responsabilização efetiva (MAGALHÃES et al., 2017).

A partir dos dados epidemiológicos algumas Políticas e Programas foram elaborados para abordar esta problemática, sendo que em 1930, no Brasil, foi criado o Centro de Cancerologia de Assistência Hospitalar do Distrito Federal. Em 1941, elaborou-se uma Política Nacional de Controle do Câncer, e foi a partir da promulgação da Lei Orgânica, em 1990, que o Instituto Nacional do Câncer se fortaleceu como órgão que formula a política nacional de prevenção e controle do câncer (BRASIL, 2007)

No Brasil, em 1961, houve o reconhecimento oficial como Instituto Nacional do Câncer, sendo a ele atribuídas competências na área assistencial, científica e educacional. Em 1990, o INCA é incluído na Lei Orgânica da Saúde (lei que criou o SUS- Sistema Único de Saúde), passando a ser órgão de referência para a prestação de serviços ao SUS (INCA, 2017). Por meio da Portaria n.º 170 da Secretaria de Assistência à Saúde de 17 de dezembro de 1993, estabeleceu-se normas para o credenciamento de hospitais que realizavam procedimentos de alta complexidade em Câncer. Dentre outras coisas, essa Portaria define os Centros de Referência como hospitais especializados voltados para o diagnóstico e tratamento do câncer (BRASIL, 1993).

Em 1998, pela Portaria n.º 3.535 da Secretaria de Assistência à Saúde, foram estabelecidos critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Nesta Portaria, tem-se que a prestação da assistência ao paciente deve abranger sete modalidades integradas, que são: diagnóstico, cirurgia oncológica, oncologia clínica, radioterapia, medidas de suporte e reabilitação (BRASIL, 1998).

Em março de 2003, foi lançada pelo Ministério da Saúde a Política Nacional de Humanização-PNH. Esta política busca qualificar o modo de atenção e gestão na rede do SUS, incluindo trabalhadores, usuários e gestores, podendo ser implantada em qualquer unidade/serviço ou secretaria de saúde. Possui as seguintes diretrizes: acolhimento; clínica ampliada; cogestão; defesa dos direitos do usuário; fomento de grupidades, coletivos e redes; valorização do trabalho e do trabalhador; construção da memória do SUS que dá certo. Esta política apresenta transversalidade com todas as outras (BRASIL, 2010).

Já em 2005, a Portaria — GM/MS n.º 2.439, institui a Política Nacional de Atenção Oncológica, que incluía a promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. Essa Portaria foi revogada pela de n.º 874, de 16 de maio de 2013, que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à

Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2013).

Para o tratamento do câncer existem as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), que são hospitais terciários estruturados para tratar, no mínimo, os cânceres mais prevalentes no país (mama, próstata, colo do útero, estômago, cólon e reto), menos pulmão. Os Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) são hospitais terciários estruturados para tratar todos os tipos de cânceres, em todas as modalidades assistenciais. Tanto UNACON, quanto CACON estão habilitados para atenderem em oncologia pediátrica (BRASIL, 2014).

Quanto ao tratamento do câncer infanto-juvenil, existem três principais tipos de tratamento, que são: quimioterapia, radioterapia e cirurgia. Também, o transplante de medula óssea tem sido utilizado no tratamento de algumas neoplasias. Geralmente, o tratamento do câncer segue um protocolo que se caracteriza por ser um plano preestabelecido para tratar a doença. Tais protocolos são definidos de acordo com o tipo de neoplasia, a idade do paciente, o estágio ou o grau de disseminação da moléstia e podem utilizar um tipo de tratamento ou a associação deles. Por vezes, tais tratamentos provocam efeitos e sintomas indesejáveis ditos secundários, uma vez que agem em células sadias também (SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA, 2017).

Diante disso, o diagnóstico precoce é outra estratégia de prevenção secundária, que inclui medidas para detecção de lesões em fases iniciais da doença a partir de sinais e sintomas clínicos. Atualmente, é considerado uma das principais formas de intervenção que pode influenciar de forma positiva o prognóstico do câncer na criança e no adolescente, reduzindo a morbidade e a mortalidade pela doença (BRASIL, 2009). Nesse sentido, o cuidado hospitalar e, o cuidado na Atenção Primária realizado pelos profissionais de saúde às crianças e adolescentes com câncer precisam considerar o diagnóstico precoce como indispensável em suas ações de saúde.

Neste contexto, o diagnóstico de câncer e a consequente hospitalização projetam na criança privações, a mesma se vê restrita nas ações de brincar, comer, ir à escola e conviver com amigos e familiares (SILVA et al, 2016). Além disso, a vivência de uma doença como o câncer, implica em várias adaptações na vida do doente e, também de sua família. Há a reavaliação de conceitos pré-existentes e atribuição de novos significados à própria vida, a inserção de hábitos até então pouco valorizados é recorrente logo ao diagnóstico, ao início do tratamento e durante. Assim, há mudanças na dinâmica familiar do também do cuidador (OLIVEIRA et al, 2015).

Há que se considerar que esta vivência é influenciada pelo estágio de desenvolvimento da criança. Segundo Piaget, o desenvolvimento infantil pode ser dividido em estágios mais ou menos delimitados. O autor propõe quatro estágios do desenvolvimento cognitivo: (a) o sensório-motor (de 0 a 2 anos), em que o bebê entende o mundo a partir dos seus sentidos e das suas ações motoras; (b) o pré-operatório (de 2 a 6 anos), em que a criança passa a utilizar símbolos, classificar objetos e utilizar lógica simples; (c) o operatório concreto (de 7 a 11 anos), em que inicia o desenvolvimento de operações mentais como adição, subtração e inclusão de classes; e (d) o operatório formal (de 12 anos em diante), em que o adolescente organiza ideias, eventos e objetos, imaginando e pensando dedutivamente sobre eles (PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2006).

Reitera-se que este estudo foi realizado com crianças em estágio operatório concreto, correspondendo também ao período escolar e com adolescentes em período operatório formal (a partir dos 12 anos). Também, foram consideradas crianças pessoas até doze anos de idade incompletos, e adolescentes aquelas entre doze e dezoito anos de idade conforme o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 2008) . Neste sentido, a criança em fase escolar tem a capacidade de entender, mesmo que de forma simples, o que está acontecendo com o seu corpo (DIAS et al, 2013). Ainda, a forma de lidar com o câncer varia de acordo com a idade da criança, recursos internos e externos, interferências das restrições físicas, sociais e sensoriais impostas.

A família pode, inclusive, nestes casos, transmitir sentimentos para as crianças que contribuem para exacerbar o sofrimento (CIPRINI, MOTA, 2017). Já a adolescência, é sabido que é caracterizada por mudanças físicas, psíquicas e sociais. Por vezes, essas características podem ser potencializadas, principalmente, quando eles se encontram doentes e necessitando de hospitalização. A hospitalização, por sua vez, se constitui como uma experiência desagradável e estressante, fazendo com que o mesmo possa vivenciar sentimentos de angústia, medo e ansiedade. Tais manifestações podem ser devidas ao brusco distanciamento familiar e convívio social, mudança de rotina e, perda do controle de sua vida (ARAÚJO et al 2011; BORGHI et al, 2018).

Para Vasques et al (2014), os profissionais de saúde tem a obrigação de investigar as opiniões de cada criança, bem como seus desejos e valores. Faz-se necessário manter uma constante busca de aprendizado, a fim de assegurar um cuidado respaldado em condutas humanas e de compaixão. Além disso, a atenção à saúde da criança em idade escolar demanda enfoque intersetorial e multiprofissional que agregue saberes diversificados para uma atenção

resolutiva e de qualidade, levando em conta a multiplicidade de fatores que interferem no crescimento, desenvolvimento e integração social da criança (VILLARDI, CYRINO, 2012) .

Como justificativa epidemiológica, estudos realizados pelo INCA apontam o câncer como a doença que mais mata crianças e adolescentes no Brasil e a segunda causa de óbito neste grupo etário, superada somente pelos acidentes e mortes violentas. Entre 2009 e 2013, o câncer motivou 12% dos óbitos na faixa de 1 ano a 14 anos, e 8% de 1 ano a 19 anos. Houve 2.704 mortes por câncer infantojuvenil no Brasil em 2015 (ano mais recente com informações compiladas) (INCA, 2016).

Em relação às internações, por neoplasias (tumores) de janeiro de 2008 a dezembro de 2016, na faixa etária de menores de 1 ano, o número de internações foi de 22.286, de 1 a 4 anos 114.168 e de 5 a 9 anos 111.205 (DATASUS, 2017). Neste mesmo período, os óbitos por neoplasias (tumores), nas faixas etárias de menores de 1 ano foram 1.087, de 1 a 4 anos 2.491 e de 5 a 9 anos 2.646 (DATASUS, 2017).

Em relação ao cuidado, sabe-se que a oncologia pediátrica é uma especialidade que demanda alta complexidade assistencial durante todo o processo terapêutico, requisitando por parte da equipe de saúde, uma prática resolutiva. Entretanto, os serviços oferecidos pela saúde pública apresentam vicissitudes durante a trajetória terapêutica das crianças com câncer. Estudo aponta, Theobald et al (2016), que na oncologia onde as repercussões emocionais são importantes e de grande impacto, o cuidado tem-se apresentado de forma inadequada em

determinados momentos. Desta forma, salienta-se que os profissionais reflitam suas práticas de cuidado.

Durante o cotidiano de trabalho, o profissional deve procurar compreender o sentimento e a trajetória de seus pacientes e familiares. Desta forma, apoia, acolhe e ajuda a superar momentos difíceis para que o momento de permanência na instituição hospitalar seja confortável e seguro (SOARES et al, 2013). É preciso reconhecer que o tratamento oncológico infantojuvenil impacta as famílias que vivenciam o contato estreito com situação de dor, finitude e morte, mutilações, efeitos colaterais que desencadeiam graves reações físicas e emocionais, desesperança de pacientes e familiares, bem como a expectativa de cura da doença (INCA, 2016).

Além disso, através de um estudo de revisão da produção científica da enfermagem Brasileira, sobre Cuidados Paliativos¹ foram identificados dois estudos onde os sujeitos foram crianças, denotando que as crianças pouco têm sido ouvidas nas pesquisas científicas. Desta forma, também se justifica este estudo por ouvir a voz das crianças e adolescentes sobre as vivências durante a hospitalização.

A partir do contexto de ser criança e/ou adolescente em desenvolvimento, dos dados epidemiológicos que apontam a magnitude do câncer, sendo considerado como um problema de saúde pública, da necessidade de integrar o tratamento e, da relevância em ouvir crianças e adolescentes sobre questões complexas e que até o momento poucos estudos possuem esta abordagem, tem-se como questão de pesquisa **questão de pesquisa:** como as

¹ Trata-se de um estudo de revisão da literatura, com abordagem narrativa. Desenvolveu-se um estudo de tendências da produção científica nacional no Banco de Teses e Dissertações da CAPES, com o objetivo de identificar na produção científica da Enfermagem Brasileira, em teses e dissertações, sobre Cuidados Paliativos. Foram incluídos estudos com resumo completo, disponível online e sendo na temática, a seleção foi realizada a partir da leitura dos títulos e resumos. Utilizou-se as seguintes palavras: “Cuidados paliativos” OR “Cuidado paliativo”. O filtro utilizado foi: Grande Área do Conhecimento: (CIÊNCIAS DA SAÚDE + CIÊNCIAS DA SAÚDE) + (ENFERMAGEM+ ENFERMAGEM). Como resultados encontraram-se 161 publicações. Com a aplicação dos critérios de inclusão restaram 78 estudos para análise. Este estudo foi desenvolvido visto a importância da inclusão da filosofia dos Cuidados Paliativos já no momento do diagnóstico de uma doença fora das possibilidades de cura. Além do mais, este estudo visou o desenvolvimento do estado da arte sobre Cuidados Paliativos na população pediátrica.

crianças e adolescentes em tratamento oncológico percebem a hospitalização. Desta forma, tem-se como **objeto** a percepção de crianças e adolescentes em tratamento oncológico sobre a hospitalização.

1.2 OBJETIVO

Conhecer a percepção de crianças e adolescentes em tratamento oncológico sobre a hospitalização.

1.3 JUSTIFICATIVA

A partir da contextualização apresentada anteriormente, este estudo apresenta relevância por considerar os dados epidemiológicos, ouvir crianças e adolescentes levando em conta a fase de desenvolvimento e entendimento de cada um, podendo contribuir indiretamente para a estruturação do serviço. O que pode promover uma experiência menos estressante e dolorosa da hospitalização para pacientes e para a família. A partir do exposto, esta pesquisa visa contribuir para a produção do conhecimento acadêmico, impulsionando novas pesquisas sobre a temática.

Ainda, esta pesquisa insere-se na perspectiva do Processo de Enfermagem, visando contribuir em suas cinco etapas, que são: investigação, diagnóstico de enfermagem, planejamento, implementação da assistência de enfermagem e avaliação da assistência de enfermagem. Entende-se que conhecer a percepção de crianças e adolescentes sobre a hospitalização pode contribuir em qualquer uma destas etapas, qualificando o cuidado de enfermagem e o multiprofissional.

Além disso, este estudo vai ao encontro da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), que em um dos seus sete eixos estratégicos prevê a atenção a crianças com doenças crônicas (BRASIL, 2015). Neste caso, o câncer é considerado uma doença crônica com grandes implicações para pacientes e família. Ainda, esta pesquisa vem ao encontro da Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde, no eixo sobre as doenças crônicas, nas quais se incluem também as neoplasias (BRASIL, 2008).

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 HISTÓRICO DAS POLÍTICAS DE ATENÇÃO À SAÚDE DA CRIANÇA

A saúde da criança esteve, por vezes, intimamente atrelada à saúde da mulher. Em 1984, o Ministério da Saúde elaborou o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher. Tal programa incluía várias ações educativas, entre elas a atenção à mulher no pré-natal, parto e puerpério. Nessas ações, podia-se identificar também a atenção à saúde da criança (BRASIL, 1984). O Programa de Atenção Integral à Saúde da Criança – PAISC adotado em 1984 pelo Ministério da Saúde teve como principal objetivo assegurar a integralidade na assistência prestada pelos serviços de saúde (BRASIL, 1984).

A partir da promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil, em 1988, a saúde passa a ser um direito de todos e dever do Estado, garantida mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e o acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (CONSTITUIÇÃO FEDERAL DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL, 2012).

A Lei Orgânica da Saúde de n 8.080, de 19 de setembro de 1990, dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, organização e o funcionamento dos serviços. Esta Lei dispõe sobre alguns princípios para o Sistema Único de Saúde (SUS), dentre eles: a universalidade de acesso aos serviços de saúde, integralidade da assistência, preservação da autonomia das pessoas, descentralização político-administrativa, regionalização e hierarquização dos serviços de saúde, dentre outros princípios (LEI ORGÂNICA DA SAÚDE, 1990).

Mas é partir do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), elaborado em 1990, que são reforçadas as conquistas às crianças e adolescentes garantidas pela Constituição Federal de 1988. Em 2001 foi criado o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), com o objetivo de ampliar a Triagem Neonatal já existente (que triava Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito), incluindo a detecção precoce de outras doenças congênitas como as Doenças Falciformes, outras Hemoglobinopatias e a Fibrose Cística O Programa Nacional de Triagem Neonatal também objetiva a redução da morbimortalidade infantil no País (BRASIL, 2016).

O programa de Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância (AIDPI) foi, originalmente, criado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e pelo Fundo das Nações Unidas para Infância e Adolescência (UNICEF), com o objetivo de reduzir a mortalidade na infância. O AIDPI baseia-se em três pilares: capacitação de recursos humanos a nível primário da atenção, com melhoria da qualidade da assistência prestada; reorganização dos serviços prestados na perspectiva do AIDPI, educação em saúde, na família e na comunidade, a fim de que haja participação de todos na identificação, condução e resolução dos problemas dessa família, em especial dos menores de 5 anos de idade. As condutas de atenção integrada descrevem como tratar as crianças doentes que chegam ao serviço de saúde a nível primário, tanto na primeira consulta como para uma consulta de retorno (BRASIL, 2002).

A Agenda de Compromissos para a Saúde Integral e Redução da Mortalidade Infantil no Brasil, é uma ferramenta para orientar todos os profissionais que atuam com a criança baseando-se na integralidade. O foco de atenção de todos é a criança em toda oportunidade que se apresenta, seja na unidade de saúde, no domicílio ou nos espaços coletivos, tais como creche, pré-escola e escola. Assim, a criança beneficia-se de um cuidado integral e multiprofissional.

Os princípios norteadores do cuidado na saúde da criança são: planejamento e desenvolvimento de ações intersetoriais; acesso universal, acolhimento, responsabilização, assistência integral, assistência resolutiva, equidade, atuação em equipe, desenvolvimento de ações coletivas com ênfase nas ações de promoção da saúde, participação da família, controle social na gestão local, avaliação permanente e sistematizada da assistência prestada (BRASIL, 2004). Mas é partir do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), elaborado em 1990, que são reforçadas as conquistas para crianças e adolescentes já garantidas pela Constituição Federal de 1988.

O programa de Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância (AIDPI) foi, originalmente, criado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e pelo Fundo das Nações Unidas para Infância e Adolescência (UNICEF), com o objetivo de reduzir a mortalidade na infância. O AIDPI baseia-se em três pilares: capacitação de recursos humanos a nível primário da atenção, com melhoria da qualidade da assistência prestada; reorganização dos serviços prestados na perspectiva do AIDPI, educação em saúde, na família e na comunidade, afim de que haja participação de todos na identificação, condução e resolução dos problemas dessa família, em especial dos menores de 5 anos de idade. As condutas de atenção integrada descrevem como tratar as crianças doentes que chegam ao serviço de saúde a nível primário, tanto na primeira consulta como para uma consulta de retorno (BRASIL, 2002).

Foi lançada, em março de 2003, pelo Ministério da Saúde, a Política Nacional de Humanização-PNH ou HumanizaSUS. De acordo com a PNH, a humanização no campo da saúde diz respeito a uma aposta ético-estético-política. Possui como princípios: transversalidade (deve estar inserida em todas as políticas e programas do SUS); indissociabilidade entre atenção e gestão; protagonismo, corresponsabilidade e autonomia dos sujeitos e coletivos (BRASIL, 2010). Entende-se como humanização a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores; fomento da autonomia e do protagonismo desses sujeitos; aumento do grau de corresponsabilidade na produção de saúde e de sujeitos; Estabelecimento de vínculos solidários e de participação coletiva no processo de gestão; identificação das necessidades sociais de saúde; foco nas necessidades dos cidadãos e a produção de saúde; compromisso com a ambiência, melhoria das condições de trabalho e de atendimento (BRASIL, 2004). Esta política apresenta transversalidade com todas as outras.

A Agenda de Compromissos para a Saúde Integral e Redução da Mortalidade Infantil no Brasil, é uma ferramenta para orientar todos os profissionais que atuam com a criança baseando-se na integralidade. O foco de atenção de todos é a criança em toda oportunidade que se apresenta, seja na unidade de saúde, no domicílio ou nos espaços coletivos, tais como creche, pré-escola e escola. Assim, a criança beneficia-se de um cuidado integral e multiprofissional.

Os princípios norteadores do cuidado na saúde da criança são: planejamento e desenvolvimento de ações intersetoriais; acesso universal, acolhimento, responsabilização, assistência integral, assistência resolutiva, equidade, atuação em equipe, desenvolvimento de ações coletivas com ênfase nas ações de promoção da saúde, participação da família, controle social na gestão local, avaliação permanente e sistematizada da assistência prestada (BRASIL, 2004).

A portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015, institui a Política de Atenção Integral à Saúde (PNAISC), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Esta política tem por objetivo promover e proteger a saúde da criança e o aleitamento materno, mediante a atenção e cuidados integrados, com atenção especial à primeira infância e às populações mais vulneráveis, visando com isso reduzir a morbimortalidade e um ambiente facilitador à vida com condições dignas e existência e desenvolvimento pleno.

A PNAISC se estrutura a partir de 7 (sete) eixos estratégicos sendo eles: atenção humanizada à gestação, ao parto, ao nascimento e ao recém nascido; aleitamento materno e alimentação complementar saudável; promoção e acompanhamento do crescimento e

desenvolvimento integral; atenção integral a crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas ; atenção integral a crianças em situação de violências, prevenção de acidentes e promoção da cultura de paz; atenção à saúde das crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade; vigilância e prevenção do óbito infantil, fetal e materno (BRASIL, 2015).

Este estudo enquadra-se no quarto eixo da PNAISC (BRASIL, 2015), que trata da atenção integral a crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas, sendo o câncer considerado uma doença crônica que levam as crianças a viverem em condições crônicas de saúde.

2.2 ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

O primeiro estudo sobre a frequência do câncer no Brasil foi apresentado no II Congresso Médico Latino-Americano, em Buenos Aires, em 1904, pelo médico Azevedo Sodré. No presente trabalho foi possível observar a dificuldade de obtenção de dados sobre o câncer no Brasil, pois as estatísticas oficiais se resumiam às principais capitais do país. Foi a partir da reforma sanitária que originou o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), que foi dado o primeiro passo em relação à incorporação do câncer como problema de saúde pública. O principal ponto era conhecer a sua incidência no País e, mostrar que essa era muito maior do que mostravam as estatísticas existentes na época (BRASIL, 2007).

No ano de 1998, o “Programa Criança e Vida”, pertencente à Fundação Banco do Brasil (FBB), em parceria com o Ministério da Saúde (MS) e a Sobope, atuaram em algumas linhas de ação durante um período de cinco anos, conforme segue: 1) Estruturação de centros de diagnóstico capazes de incorporação sistemática das tecnologias recomendadas para o correto diagnóstico em imunofenotipagem, genética e biologia molecular; 2) Estruturação de centros de tratamento, com equipes médicas e multidisciplinares especializadas em Oncologia/Hematologia Pediátrica; 3) Central Informatizada de Oncologia/Hematologia Pediátrica (Ciope), instalada na sede da Sobope; 4) Atuação junto ao Instituto Nacional de Câncer Jose Alencar Gomes 5) Capacitação de médicos pediatras generalistas para suspeitar de câncer e de médicos oncologistas (MAGALHÃES, INCA, 2007).

No final da década de 1990, houve o estabelecimento de algumas políticas pelo Ministério da Saúde para organização da assistência oncológica no Brasil (BRASIL 1998). Em 2002, o INCA instituiu o novo sistema de classificação do câncer pediátrico da

Organização Mundial da Saúde (OMS), que era baseado na histopatologia e não por localização anatômica do câncer do adulto (KRAMAROVA, E; STILLER, CA; 1996).

No Brasil, em 2008, o Instituto José Alencar Gomes da Silva (INCA), juntamente com a SOBOPE, publicaram o primeiro documento sobre o câncer em crianças e adolescentes, apresentando o perfil de morbimortalidade dessa população, revelando que o percentual mediano de neoplasias é de 2% na população infantil (de 0 a 14 anos) e 3% na população de crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos). Foi observada maior frequência de leucemias em ambos os grupos (de 0 a 14 anos: 33,2%; de 0 a 19 anos: 25,6%). De 0 a 14 anos, observou-se que os tumores do Sistema Nervoso Central representam a segunda posição (16,0%), seguidos dos linfomas (13,7%) (INCA, 2008).

Em 2008, o INCA em parceria com a Sobope, publica “Câncer na Criança e no Adolescente no Brasil – Dados dos Registros de Base Populacional e de Mortalidade”. Esta publicação sistematizou e qualificou informações referentes ao câncer infantojuvenil (INCA, 2008). Ainda no ano de 2008, durante o “XIV Congresso Brasileiro da Sobope”, realizado em Brasília-DF, produziu-se documento oficial intitulado Carta de Brasília- Oncologia Pediátrica 2014, contendo sugestões da comunidade científica para aprimorar a rede de diagnóstico e de cuidado, ampliando, desta forma a integração da assistência oncológica às demais áreas (MAGALHÃES, 2014).

Apesar de todos esses esforços, a oncologia pediátrica no Brasil pouco avançou nos últimos anos. Segundo Magalhães et al. (2017), o tema do câncer na criança necessita ser tratado como de relevância máxima, possibilitando avanços na sobrevida de crianças e adolescentes com câncer em nosso país. Desta forma, o que dificulta, em muitos casos, a suspeita e o diagnóstico do câncer nas crianças e nos adolescentes é o fato de sua apresentação clínica ocorrer por meio de sinais e sintomas inespecíficos que são comuns a outras doenças benignas frequentes na infância, manifestando-se por sintomas gerais, não permitindo a sua localização, como febre prolongada, vômitos, emagrecimento, sangramentos, adenomegalias generalizadas, dor óssea generalizada e palidez (INCA, 2017).

Nesse sentido, o prognóstico do câncer na criança e no adolescente é influenciado positivamente por estratégias de diagnóstico precoce e continuidade do cuidado por meio do tratamento adequado no tempo oportuno (INCA, 2017). É necessário estar atento aos seguintes sinais e sintomas: perda de peso, palidez inexplicada, hematomas, sangramentos, alterações oculares, perda de peso inexplicada, dispneia, sudorese noturna, cefaleia, vômitos (especialmente pela manhã ou com piora ao longo do dia), fadiga, letargia, mudanças de comportamento (INCA, 2017).

Quanto à classificação os tumores dos pacientes infantojuvenis podem ser subdivididos em dois grandes grupos: Tumores hematológicos, como as leucemias e os linfomas. Tumores sólidos, como os do sistema nervoso central/cérebro, tumores abdominais (neuroblastomas, hepatoblastomas, nefroblastomas), tumores ósseos e os tumores de partes moles (rabdomyosarcomas, sarcomas sinoviais, fibrossarcomas), entre outros (INCA, 2017).

Dentre os tipos de cânceres que mais acometem crianças estão: **Leucemias agudas** que é a principal neoplasia que acomete as crianças e adolescentes, possuindo um período de latência curto com história de surgimento dos sintomas em poucas semanas. As manifestações clínicas da leucemia aguda são secundárias à proliferação excessiva de células imaturas (blásticas) da medula óssea, que infiltram os tecidos do organismo, tais como: amígdalas, linfonodos pele, baço, rins, sistema nervoso central (SNC) e outros (SOBOPE,2017).

Leucemia Linfemia Aguda (LLA)- Dentre os sinais e sintomas, pode citar-se: Diminuição na produção de glóbulos vermelhos (hemoglobina): sinais de anemia levando a palidez, cansaço fácil, sonolência. Plaquetopenia, petéquias, leucopenia. (SOBOPE, 2017)

Leucemia Mielóide Aguda (LMA): Como sinais e sintomas: Diminuição na produção de glóbulos vermelhos (hemoglobina): levando a anemia com palidez, cansaço fácil, sonolência. Plaquetopenia, leucopenia (SOBOPE, 2017).

Leucemia Mielóide Crônica (LMC): é uma doença adquirida (não hereditária) envolvendo o DNA na medula óssea, portanto não está presente no momento do nascimento. Os cientistas ainda não compreendem o que produz essa alteração no DNA de pacientes com esse tipo de leucemia (SOBOPE 2017).

Sistema Nervoso Central: Os sinais e sintomas são múltiplos e progressivos, tais como: vômitos e cefaleia; alteração do humor; alteração de comportamento; alteração da marcha e coordenação; redução do aproveitamento escolar; papiledema; convulsões; sinais e sintomas inespecíficos de hipertensão intracraniana (HIC); estrabismo; macrocefalia; paralisia de nervos cranianos; letargia; hemiplegia (INCA, 2017).

Linfomas: Existem dois tipos principais de linfoma: o linfoma de Hodgkin, conhecido como doença de Hodgkin, e o linfoma não-Hodgkin. Essas duas doenças apresentam algumas características clínicas semelhantes, mas divergem na célula de origem, na forma de apresentação, no tipo de tratamento e nos resultados do tratamento. (SOBOPE, 2017)

Massas Abdominais: a presença de massa abdominal palpável é uma das principais apresentações clínicas dos tumores sólidos em crianças. É importante destacar que o pico de idade em que ocorre essa neoplasia varia de 1 ano a 5 anos, sendo idades nas quais a criança ainda não consegue definir nem determinar o local da dor (INCA,2017).

Tumores Oculares: O objetivo do tratamento dos pacientes com retinoblastoma é preservar a vida e a visão do paciente. Como sinais e sintomas: estrabismo; irritação ocular; alteração visual; dores de cabeça e vômitos; dores ósseas; glaucoma; leucocoria; proptose; protusão ocular (INCA, 2017).

Tumores de Partes Moles : Essa neoplasia pode ocorrer em qualquer parte do corpo, mais frequentemente nas regiões de cabeça e pescoço, sendo a órbita o local mais comum. Os sinais e os sintomas do rabdomiossarcoma dependem principalmente da localização do tumor (INCA, 2017).

2.2.1 Tratamento do Câncer Infanto-juvenil

O tratamento do câncer é bastante diversificado, e a terapêutica depende da etiologia da doença e da resposta do paciente. Ambiente hospitalar, período de internação, tratamento, tempo de espera para consultas ambulatoriais, fisiopatologia da doença e procedimentos realizados em crianças e adolescentes podem prejudicar o conforto dos mesmos (LEANDRO et al, 2018) . Segundo o Inca (2017) devido à sua complexidade, o tratamento deve ser efetuado em centro especializado e compreende três modalidades principais (quimioterapia, cirurgia e radioterapia, quando necessário), sendo aplicado de forma racional e individualizado para cada tumor específico e de acordo com a extensão da doença. Após a confirmação do diagnóstico de neoplasia maligna, é necessário iniciar o tratamento adequado em uma unidade de oncologia pediátrica com estrutura que dê o suporte necessário para este tipo de tratamento (LEANDRO et al, 2018).

Entretanto, o tratamento do câncer possui diversos efeitos colaterais. Com relação aos efeitos colaterais, os quimioterápicos antineoplásicos podem causar: toxicidade hematológica, caracterizada por: anemia,; trombocitopenia ; leucopenia e, conseqüentemente da imunidade celular. As toxicidades gastrointestinais envolvem náuseas, vômitos, diarreia, constipação e anorexia. A toxicidade dermatológica envolve urticária, a hiperpigmentação, a fotossensibilidade, as alterações das unhas e alopecia. (INCA, 2009).

2.2.2 Cuidados paliativos aos pacientes em tratamento oncológico

Sabe-se, porém, que muitas vezes o câncer infantil apresenta prognóstico incerto, sendo recomendável a adoção da filosofia dos cuidados paliativos já no momento do

diagnóstico. Historicamente, os cuidados paliativos estão ligados ao termo *Hospice*, em 1967, Cicely Saunders, que possuía formação profissional como enfermeira, assistente social na área médica e, como médica, fundou o *St. Christopher's Hospice*, no Reino Unido, sendo considerado pioneiro na área dos cuidados paliativos. Após isso, profissionais de países como Canadá e Estados Unidos levaram os Cuidados Paliativos para seus países. Em 1970, através do encontro de Cicely Saunders com Elisabeth Klüber-Ross, o movimento *Hospice* cresce nos Estados Unidos (MATSUMOTO, 2012).

O termo paliativo deriva do vocábulo latino *pallium*, que significa manto ou coberta. Assim sendo, quando a causa não pode ser curada, os sintomas são “cobertos” com tratamentos específicos, tais como os analgésicos (PESSINI, 2011, pg. 186). Segundo a OMS (1990), os cuidados paliativos: afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural; não apressam nem adiam a morte; procuram aliviar a dor e outros sintomas desconfortáveis, integram os aspectos psicossocial e espiritual no cuidado ao paciente; oferecem sistema de apoio e ajuda aos pacientes para viver tão ativamente quanto possível até a morte; disponibilizam sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a situação durante a doença e o processo de luto.

Pessini, Bertachini (2011, pg. 171), acrescentam três elementos fundamentais nos cuidados paliativos: a compaixão, que consiste em colocar-se no lugar do outro fazendo por eles o que se gostaria que fizessem por nós. A humildade, sempre é possível aprender com os pacientes, familiares e colegas. E honestidade, que consiste em colocar a pessoa no centro do processo de decisão. Em 2002, a OMS estabeleceu uma definição de Cuidados Paliativos para adultos e crianças de modo diferente. Nesta definição, o Cuidado Paliativo é visto como uma abordagem que melhora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (OMS, 2014).

A OMS ainda definiu o Cuidado Paliativo apropriado para crianças e suas famílias, sendo o Cuidado para crianças: o cuidado ativo e total do corpo da criança, mente e espírito e também envolvendo o apoio à família. Começa quando a doença é diagnosticada e continua independente de a criança receber tratamento dirigido ou não à doença; os prestadores de serviços de saúde devem avaliar o estado físico, psicológico e social; os cuidados paliativos requerem uma ampla abordagem multidisciplinar que inclua a família e os recursos disponíveis na comunidade. Pode ser implementado mesmo com recursos limitados; Pode ser

fornecido em instalações de cuidados terciários, em centros de saúde comunitária e até mesmo em casa para crianças (OMS, 1998, p. 8).

Desde o ano de 2005, no dia 08 de outubro, celebra-se o dia Mundial de Cuidados Paliativos e *Hospice*, por meio desta data busca-se unificar ações mundiais para celebrar e apoiar iniciativas em Cuidados Paliativos e *Hospice* pelo mundo (PESSINI, BERTACHINI, 2011 pg.7). Nesse sentido, o cuidado paliativo deve ser iniciado no momento do diagnóstico da doença e ser instituído durante todo o seu curso. Além disso, a equipe multidisciplinar tem papel fundamental nos diferentes tipos de palição (KURASHIMA, CAMARGO, 2007).

Sabe-se que os cuidados paliativos devem aliviar o isolamento da criança e de seus familiares. Isso só é possível por meio de uma abordagem multidisciplinar que vise todos os aspectos do sofrimento humano. O controle de sintomas físicos e psicológicos é de fundamental importância para a melhoria da qualidade de vida, só sendo possível a partir da integração de vários especialistas (MELARAGNO; CAMARGO, 2013).

Como parte integrante da equipe multidisciplinar, cabe ao profissional enfermeiro com vistas a promover a comunicação eficaz, aberta e adaptada ao contexto terapêutico, para a negociação de metas assistenciais acordadas com o paciente e sua família, coordenando o cuidado planejado (ANCP, 2012) Em consulta à literatura internacional, constatou-se que o serviço de *Hospice* para crianças ainda é subutilizado. Existem barreiras familiares, institucionais e comunitárias sobre a utilização desse serviço para crianças (ROGERS; LOOK; ANTONY, 2015).

Desta forma, os cuidados paliativos não apressam a morte, mas a aceitam como parte inexorável de um processo. São dispensados apenas os tratamentos fúteis (distanásia). Cuidar de modo paliativo requer um tratamento mais ativo, abrangente e complexo (PESSINI; BERTACHINI, 2011, pg.5). Falar sobre as dimensões do sofrimento humano se faz necessário. A dimensão física é facilmente observada e surge de uma doença ou deterioração progressiva do corpo. Já a dimensão psíquica pode ter múltiplos fatores e pode ser desencadeada pelo enfrentamento da morte, por exemplo. A dimensão social do sofrimento é marcada pelo isolamento, em decorrência da dificuldade de comunicação no processo de morrer. A dimensão espiritual surge da perda de significado, sentido e esperança (PESSINI, 2011).

Em relação ao controle dos sintomas, este pressupõe avaliações periódicas pela equipe de saúde. Na formação paliativista é inerente a percepção de que o foco do tratamento é o paciente em sua dimensão holística (BURLÁ; PY, 2011). Os sinais e sintomas em se tratando de cuidados paliativos que, comumente, necessitam de intervenção são: dor, alterações de

nutrição e hidratação, fraqueza, problemas dermatológicos, problemas gastrointestinais e abdominais, problemas respiratórios, problemas urinários, problemas neurológicos e neuro, psiquiátricos, problemas ortopédicos, problemas metabólicos, febre e infecção, necessidades emocionais e psicossociais (MELARAGNO; CAMARGO, 2013).

Em relação à dor no paciente oncológico, esta possui características especiais, tais como: tem intensidade significativa; manifesta-se em mais de um local; é diária, e quando não é contínua, dura várias horas ao dia (PIMENTA, 2011). Os principais analgésicos anti-inflamatórios não hormonais (AINHs) utilizados são Ácido acetilsalicílico (Aspirina), Dipirona (metamizol) indometacina, Ibuprofeno, Naproxeno, Cetoprofeno, ceterolaco, diclofenaco, ácido mefenâmico, piroxicam, tenoxicam, Rofecoxibe, Celecoxibe, Etoricoxibe, Parecoxibe, Valdecoxibe, Lumiracoxibe (ANCP, , 2012).

Dentre os fármacos opioides, a morfina é droga de escolha para dor intensa e, e seu uso deve ser decidido perante avaliação do paciente. A codeína é para dor leve a moderada, não controlada por anti-inflamatórios. O tramadol causa menos constipação intestinal, depressão respiratória e dependência que outros opioides. A Metadona é utilizada como alternativa à morfina na “rotação de opioides”. Citam-se outros, tais como Hidromorfona, Oxycodona e Meperidina (ANCP, 2012).

No Brasil, a prática dos cuidados paliativos, datada da década de 1990, dois encontros nacionais foram realizados, em São Paulo pelo Hospital Premier, em 2012 e 2014, com o intuito de inventariar os serviços de Cuidados Paliativos existentes no país, os quais geraram as primeiras publicações científicas sobre o perfil desses serviços. Constam registros de 68 serviços no Brasil, sendo que metade deles é pública, localizados no estado de São Paulo, com modelo de atendimento do tipo ambulatorial, prevalecendo a assistência a adultos e idosos (GOMES, OTHERO, 2016). Além do mais, recentemente, no dia 31/10/2018, foi aprovada a Política Nacional de Cuidados Paliativos para o SUS na 8ª Reunião Ordinária da Comissão Intergestores Tripartite (CIT). Este documento norteia, especifica e estabelece objetivo comum para todas as instâncias do SUS (ANCP, 2018).

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo descritiva-exploratória. Para Minayo (2008), a pesquisa qualitativa trabalha com o universo dos significados, crenças, motivos, aspirações, valores e atitudes. Segundo Gil (2010), a pesquisa exploratória busca por uma maior familiaridade com o objeto do estudo, visando desta forma, o esclarecimento ou a constituição de hipóteses. A pesquisa do tipo descritiva tem como objetivo a descrição de características de determinada população ou fenômeno, visando estabelecer relações entre variáveis.

3.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O cenário do estudo foi um hospital de ensino, geral, público, de nível terciário, atendendo exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Tem por finalidade a formação profissional, desenvolvendo o ensino, a pesquisa e a extensão por meio da assistência à comunidade na área da saúde. Esta instituição é o maior hospital público com o único pronto-socorro a atender, exclusivamente, pelo SUS no interior do Estado e abrange uma população de 1,2 milhões de habitantes. Há mais de 30 anos, é referência no atendimento de urgência e emergência para a população de 45 municípios da região centro-oeste do Rio Grande do Sul. Atualmente, oferece 403 leitos de internação (EMPRESA BRASILEIRA DE SERVIÇOS HOSPITALARES, 2017).

O referido hospital possui ótimos indicadores de cura, especialmente nas leucemias da infância, comparado aos dos melhores centros internacionais, sendo referência nacional no Serviço de Oncologia Pediátrica. Realiza Transplante de Medula Óssea (TMO) e tratamento do câncer em geral, sendo referência no atendimento da especialidade e estando habilitado como Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (Unacon) nos Serviços de Radioterapia, Hematologia e Oncologia Pediátrica. O Centro de Transplante de Medula Óssea (CTMO) do hospital, único no interior do Estado, recebe pacientes de todo o Rio Grande do Sul. O primeiro transplante da Instituição foi realizado em 1997 e, atualmente, contabiliza 316 transplantes até outubro de 2016 (EBSERH, 2017).

Também neste serviço, há mais de três décadas são atendidas crianças e adolescentes de 0 a 21 anos com diagnóstico de câncer e também outras enfermidades benignas. A assistência objetiva além da curabilidade, o bem estar psicológico através de atividades lúdicas, sociais e culturais. (EBSERH, 2017).

3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes deste estudo foram crianças entre seis e doze anos incompletos de idade e adolescentes entre 12 e dezoito anos de idade, de acordo com o Estatuto da Criança e Adolescente (BRASIL, 2015), internados em unidade para tratamento oncológico pediátrico da instituição referida anteriormente neste projeto. Este critério de seleção dos participantes foi estabelecido pela compreensão de que, a partir da idade escolar a criança até o final da adolescência, já possuem um conjunto de experiências vividas que são significativas, interpretam, organizam, identificam e refletem sobre as condições em que vivem (HOCKENBERRY.; WILSON; WINKELSTEIN, 2006).

O número de participantes foi definido de maneira intencional, em que o propósito do pesquisador é uma amostra selecionada de participantes que possam contribuir com a pesquisa da melhor forma e fazer uma seleção de casos ricos e informações para o estudo em profundidade (MOREIRA; CALEFFE; 2006)

Os **critérios de inclusão deste estudo** foram: ter diagnóstico confirmado de câncer; ou seja, não estar internado para investigação de diagnóstico e ter no mínimo uma semana de internação ao longo do tratamento. Como **critérios de exclusão da pesquisa**: crianças e adolescentes que não tinham condições clínicas para participar da pesquisa.

3.4 PROCEDIMENTO DE PRODUÇÃO DE DADOS

Os dados desta pesquisa foram produzidos por meio de entrevistas semiestruturadas (APÊNDICE A) mediadas pela técnica do desenho com as crianças. Com os adolescentes, só foi utilizada a entrevista semiestruturada, pois, geralmente, estes não possuem boa aceitação a este tipo de técnica. Com o intuito de identificar instrumentos utilizados em pesquisas científicas para coleta de dados com crianças, realizou-se busca na literatura utilizando a base de dados Pubmed com os seguintes descritores: “child”, “data collection”, “hospitalization”, “câncer” com recorte temporal dos últimos dois anos (2016 a 2017)”. Encontraram-se 99 artigos. Dentre os instrumentos de coleta de dados mais utilizados nas pesquisas, estão entrevistas semiestruturadas, instrumentos e questionários.

Antes do início da coleta de dados, foi realizado período de ambientação com a Unidade. Após isso, a pesquisadora ia ao serviço de saúde para captação dos sujeitos de

pesquisa. Primeiramente, a lista de pacientes internados era consultada e feita a verificação de quais estavam dentro dos critérios de inclusão do estudo. A partir disso, os prontuários dos pacientes previamente selecionados eram consultados para possíveis participantes.

Após essa consulta, o convite para participar da pesquisa era feito primeiramente aos pais das crianças e adolescentes, e então, tendo o aceite destes, o convite era feito aos participantes da pesquisa fazendo-se o registro do termo de assentimento. Após isso, na consulta aos prontuários, eram retiradas informações tais como identificação, diagnóstico, tratamento, realização ou não de procedimentos cirúrgicos e dados sociodemográficos. As entrevistas foram realizadas no local de preferência da criança ou adolescente e gravadas para posterior transcrição, com duração de 2 a 11 minutos, com média de 6 minutos. As gravações das entrevistas eram iniciadas após a realização dos desenhos pelas crianças. Na maioria das entrevistas, os pais ou responsáveis permaneceram junto com as crianças e/ou adolescentes, sendo que alguns se ausentavam durante as gravações e, também, por vezes, se manifestavam verbalmente quando realizadas as perguntas. Os dados foram coletados no período de maio a novembro de 2018 pela pesquisadora mestranda. Foram coletados em períodos alternados do dia, sendo às vezes pela manhã e às vezes pela tarde. Foi realizada dupla transcrição das entrevistas por dois transcritores independentes.

3.5 ANÁLISE DE DADOS

Para a análise dos dados advindos desta pesquisa, foi utilizada a análise temática indutiva proposta por Braun e Clarke (2006) que é um tipo de análise de conteúdo de abordagem acessível e flexível, utilizada nas análises de dados qualitativos (BRAUN; CLARKE, 2006). A análise temática indutiva é um método para identificar, analisar e relatar temas (padrões) que emergiram dos dados, o que permite organizá-los e descrevê-los em detalhe (BRAUN; CLARKE, 2006).

De acordo com Braun e Clarke (2006), a análise indutiva busca identificar, analisar e relatar padrões a partir dos dados coletados, os padrões são denominados núcleos temáticos e são partes do conjunto de dados e relacionam-se intimamente com a questão de pesquisa. Este tipo de análise encontra-se operacionalmente dividido seis fases, sendo estas:

- 1) familiarização com os dados;
- 2) geração dos códigos iniciais;
- 3) busca por temas;
- 4) revisão dos temas identificados;

- 5) definição e nomeação dos temas;
- 6) elaboração do relatório final.

A primeira fase é o momento de imersão e familiarização com os dados, que foi realizada a partir da escuta das gravações, transcrições das entrevistas e leituras exaustivas. Na segunda fase iniciou-se a identificação e a criação sistemática de códigos, que são as ideias iniciais. Esta fase compreendeu a caracterização cromática, agrupamento de semelhantes e definição de unidades de sentido e seus respectivos subtemas. Esta fase está descrita no quadro a seguir, o qual utilizou os referenciais da Política Nacional de Humanização (PNH) e, os Cuidados Paliativos para as análises:

Unidade de sentido	Alguns trechos das entrevistas
<p>Comunicação profissional com a criança e o adolescente hospitalizado</p>	<p><i>O dr (nome do médico), que é o doutor que cuida de mim, um dos doutores que cuida de mim, às vezes, ele vai lá para o quarto pra falar como que estão o meus exames e, a maioria das vezes, a gente passa um tempão conversando. Ele fica mais tempo conversando comigo do que falando sobre os exames”. C2</i></p> <p><i>Ah, por ele ser querido, por ele conversar. C2</i></p> <p><i>Ah, porque às vezes eles puxam , eles apelam muito para o lado emocional. Ou seja, eles tem aquele pensamento , ah tem que chorar pra ele melhorar. Ultimamente , não tem ninguém me fazendo isso, mas antes era né mãe? Toda vez que vinham os psicólogos aqui, eu chorava, me sentia mal, eu não gostava muito. C2</i></p> <p><i>É normal. É como que eles são enfermeiros, eles não vem muito pra conversar né. Eles vem mais pra botar o medicamento e, tal assim. Mas as que mais vem aqui, são as enfermeiras chefe, por causa que elas tem que saber como a gente está e tudo mais. Mas as outras vem e, colocam o medicamento e voltam. C2</i></p> <p><i>Também, só que não é assim. Elas brincam, se tu está precisando , se tu está chorando, e aí tu vai lá. E aí elas conversam contigo. E aí tu se sente bem melhor depois que tu vai lá conversar. C3</i></p> <p><i>A enfermeira , os médicos eu sei quem é, por causa que eu conheço quase todos. É eu já conheço todos, mas quando tem novo, eles vão lá me examinar, as enfermeiras não. Elas só vão lá ver a pressão, se eu to com febre e a coisa do dedo (faz menção a verificação de saturação de O2). C3</i></p> <p><i>Eu gosto quando ela me examina assim, faz cóceguinhas, e aqui também (apontando para os pontos palpados durante a anamese), ela bate assim pra ver. Mas as enfermeiras não fazem isso, porque elas são só enfermeiras. C3</i></p>

	<p><i>Ele vem conversar com as mães, explicar o que está acontecendo. C4 (Referindo-se ao profissional médico)</i></p> <p><i>Os pais já falam o que tá acontecendo, daí ela fala que é pra se acalmar, que não sei o que. C4 (Referindo-se ao psicólogo)</i></p> <p><i>Porque ele tem jeito. A7 (Referindo-se ao profissional médico)</i></p> <p><i>As doutoras e, a minha mãe. C9 (Referindo-se a quem exerce o cuidado dentro do hospital)</i></p> <p><i>Mais ou menos. O doutor eu conheço bem. Que é o (nome do médico). A10</i></p> <p><i>A tia (nome das enfermeiras) são as que eu mais conheço. São as que eu mais convivo aqui. A10</i></p> <p><i>Sim. Eu conheço assim, a gente dá uma olhadinha no jaleco, eu olho daí dá pra ver quem é a estagiária essas coisas assim. E sempre quando vem alguma estagiária, vem alguém acompanhando né. Tem uma que já está quase se formando também, que ela é bem legal. E daí eu olho assim. Através do jaleco. A11</i></p> <p><i>Não, acho que não. Não, porque é bem legal assim, eles são bem atenciosos, sempre alegres. Entram felizes, conversam sabe. A11</i></p> <p><i>Ele conversa, explica tudo direitinho antes de fazer um procedimento, ele fala bastante. Ele fala de um jeito que a gente entende melhor, sabe. Eu gosto. E também tem a (nome da enfermeira). A11</i></p>
<p>Isolamento social da criança e do adolescente durante o processo de hospitalização</p>	<p><i>Eu não quero falar sobre isso. Isso me machuca bastante. C2 (Referindo-se à falta dos amigos)</i></p> <p><i>Eu me sinto triste, porque eu quero ir para casa, mas eu não posso. Eu tenho que me tratar. Só que eu sei que primeiro eu tenho que tratar pra depois eu ir embora. E nunca mais vou voltar. E só vir pra consulta. C3</i></p> <p><i>Triste. Por que, porque eu não estou junto com toda a minha família. E lá em casa eu to, posso brincar com as minhas amigas. C3</i></p> <p><i>E que também não ficasse só trancada, e não precisava usar as pulseirinhas aquelas com os nomes. E que pudesse sair, não tivesse câmara, mas os louquinhos (fazendo referência aos pacientes da psiquiatria), tem que ser assim. Mas como não dá, fazer o quê né, tem que aceitar. C3</i></p>

	<p><i>É que tu ficar sozinha aqui dentro, não fica muito com a família. E eu queria sair lá pra fora. É que eu estava olhando aqui pra fora né, e tu chegou, eu me senti triste. Por causa que eu queria ir lá fora faz eu lembrar da minha casa.C3</i></p> <p><i>Sim, que toda a minha família viesse . E que também....., eu pudesse sair , sem usar pulseirinha só, mas fazer o medicamento eu aceito. C3</i></p> <p><i>Que eu me sinto presa aqui. C4</i></p> <p><i>Não sei. Chato, não posso sair. C4</i> <i>Que eu não posso ir pra escola, que eu não posso sair.C4</i></p> <p><i>Porque eu não posso ir pra escola, não posso fazer o que eu gosto lá fora (percebi voz embargada nesse momento). C4</i></p> <p><i>Internado eu não gosto de estar, mas é bom também porque vai ser melhor tia. A6</i></p> <p><i>Quem é que gosta de estar internado, tia?A6</i></p> <p><i>Não tem nada. Ninguém gosta de estar internado aqui, ficar encerrado.A6</i></p> <p><i>Ficar longe de casa, né. A7</i></p> <p><i>É eu saindo do hospital. Eu saindo do hospital e brincando.C8</i></p> <p><i>Por estar mais livre. C8</i></p> <p><i>Tem que ficar encerrado.C8</i></p> <p><i>Minha irmã. C8 (Referindo-se a que ele mais gosta na vida)</i></p> <p><i>Eu traria na hora. C8 (Trazer a irmã para dentro do hospital)</i></p> <p><i>Não. Só não gosto de ficar encerado aqui, mas faz parte. A10</i></p> <p><i>Ah, só a saudade dos familiares, amigos essas coisas . Mas aqui de dentro,não. A11</i></p> <p><i>Ah, de</i></p>	
<p>Importância das atividades lúdicas durante a</p>	<p><i>Jogando UNO com minha mãe e meu pai. C1</i></p> <p><i>Eu quis representar eu aqui, eu deitado sem fazer nada nessa cama. C1</i></p>	

hospitalização	<p><i>Eu posso ir pra salinha, antes não podia. Vou de cadeira de rodas. C1</i></p> <p><i>De ir pra salinha, porque só no quarto não é muito bom. C1</i></p> <p><i>Ah, eu gostaria que tivesse wifi aqui dentro. Por causa que às vezes as crianças estão lá dentro fazendo a quimio, às vezes, 6 horas, 4 horas, 12 horas e não tem o que fazer, sabe. E o único lugar que dá pra gente mexer um pouquinho na internet é aqui na salinha. C2</i></p> <p><i>É ,e com a quimio não dá pra vir. Gostaria que tivesse mais brinquedo, tipo pra menino. Por causa que só tem brinquedo pra menina. E parece que é só menina que brinca né . Gostaria que tivesse mais boneco, tipo soldadinho, super heróis, essas coisas. C2</i></p> <p><i>Já a salinha que nem eu disse da última vez, eu gostaria que tivesse mais brinquedos focados para nossa idade. Por causa que tem muito brinquedo ali, que a maioria , se vocês forem lá, é bonequinha, é Barbie, é coisinha de fazer as unhas. C2</i></p> <p><i>Não, jogo tinha. É que eu gosto muito de brincar de boneco, gosto muito mesmo de brincar de boneco. Só que lá, não tem. Aí não tem como brincar. E os computadores da salinha, tem muitos sites , que diz que é de jogo, que é bloqueado. Não sei por quê. C2</i></p> <p><i>Eu mais gosto de brincar , por causa que tem na salinha. C3</i></p> <p><i>Brincar de carrinho da Barbie, com aquele dali. C3</i></p> <p><i>Que tem a salinha. C4</i></p> <p><i>Computador. C4</i></p> <p><i>Feliz? Ir na salinha, brincar, ver gente, conversar. C4</i></p> <p><i>Tenho. Na salinha tem internet também. É bem bom, melhor assim pra se distrair. A7</i></p> <p><i>Eu gosto mais de jogo de computador mesmo. Não gosto muito de tabuleiro assim. A7</i></p> <p><i>Não é muito bom, não faço nada. Não posso fazer. Mas agora tem umas mulheres que estão fazendo umas atividades comigo. A10</i></p> <p><i>Ir lá nos computares (risos). A10</i></p> <p><i>Daí lá na salinha ali, tem uma salinha especial para isso, e elas organizam assim toda semana tema alguma coisa, sabe. Elas</i></p>
----------------	---

	<p><i>organizam e, a gente faz atividades. A11</i></p> <p><i>Não tem muita coisa pra fazer, mas é legal. A13</i></p> <p><i>Dá pra ir na salinha, conversar, mexer no computador, essas coisas. A13</i></p>	
--	--	--

Quadro 1. Quadro síntese das unidades de sentido identificadas nos trechos das entrevistas. Santa Maria, RS, 2018.

3.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Os participantes são apresentados como C1, C2 ..., para crianças e, A1, A2 ..., para adolescentes. Este estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (CEP) da UFSM, respeitando a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012) após a autorização institucional. Foi aprovado com número CAAE 857746.8.0000 5346. Para os pais e/ou responsáveis pelas crianças e adolescentes foi fornecido termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) para participação na pesquisa. E para as crianças e adolescentes participantes do estudo foi apresentado o termo de assentimento (APÊNDICE D e E).

O assentimento implica que a informação de saúde prestada às crianças seja adaptada à sua capacidade de compreender. A solicitação de assentimento da criança ajuda a promover a atenção e consideração perspectiva moral da criança em relação aos cuidados de saúde em questão (CARNEVALE, 2012). Os benefícios desta pesquisa são indiretos, podendo contribuir para melhor compreensão da percepção de crianças e adolescentes sobre os cuidados recebidos durante o tratamento oncológico e auxiliar para a realização de futuras pesquisas nesta temática com o objetivo de ampliar a visibilidade destas crianças e adolescentes para a promoção de ações na área de saúde e da enfermagem.

Em relação aos riscos para os participantes da pesquisa, estiveram relacionados alguns desconfortos emocionais em virtude de que os mesmos reportaram experiências, emoções e vivências. Durante a coleta de dados, caso houvesse choro ou manifestação de outros sentimentos, as crianças e adolescentes seriam encaminhados para atendimento especializado

com a psicóloga da Unidade (ANEXO A), de acordo com a avaliação da mestranda. Porém, não foi necessário o encaminhamento para a psicóloga da unidade.

4 RESULTADOS

A partir da análise das entrevistas, as seguintes categorias foram elencadas: Comunicação profissional com a criança e o adolescente hospitalizado; Isolamento social durante o processo de hospitalização; Importância das atividades lúdicas durante a hospitalização.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Dentre os participantes da pesquisa, apenas dois eram procedentes de Santa Maria, os demais eram provenientes de municípios da Coordenadoria Regional de Saúde correspondente. Os dados sociodemográficos dos participantes foram retirados dos prontuários, ressaltando que alguns não apresentavam informações completas acerca da criança e/ou adolescente. Porém, em algumas descrições presentes nos prontuários, pode-se perceber que algumas crianças e adolescentes apresentavam problemas de frequência escolar em decorrência da doença. Um adolescente apresentava problemas com uso de drogas ilícitas.

Dos 13 participantes desta pesquisa, seis eram crianças e, sete eram adolescentes. Das crianças, três eram do sexo masculino e, três do sexo feminino. Entre os adolescentes, predominou o sexo masculino, com somente uma adolescente do sexo feminino. As idades entre os dois grupos variaram de 7 anos a 17 anos. Dentre os diagnósticos houve predomínio das leucemias, distribuindo-se em Leucemia Mieloide Aguda, Leucemia linfoblástica aguda, LLA de linhagem B imatura e Leucemia aguda do tipo não especificada. Os outros diagnósticos constituíram em osteossarcoma, Neoplasia maligna de ovário, Tumor de Askin-mediastino e costelas-Família Ewing. Quanto ao tratamento, predominou a utilização da quimioterapia. Ressalta-se que houve cinco recusas para participar da pesquisa dentre todos os participantes elegíveis para inclusão no período de coleta de dados.

Quanto aos tipos de cânceres apresentados pelos participantes do estudo, a leucemia é o tipo de câncer mais comum em crianças e adolescentes com menos de 15 anos de idade. Neste grupo, estão compreendidas as leucemias linfoides agudas (LLA), Leucemias não linfoides agudas (LMA) e Leucemia mioelóide crônica (LMC). As LLA correspondem ao tipo mais comum, correspondendo a 30 % das doenças malignas na faixa etária entre menores de um ano de idade e 14 anos (MELARAGNO; CAMARGO, 2013; pg. 3).

Três participantes da pesquisa apresentaram diagnóstico de osteossarcoma. O osteossarcoma é o tumor ósseo maligno mais conhecido na criança e no adolescente (MELARAGNO; CAMARGO, 2013; pg. 250). Uma participante apresentou diagnóstico de Neoplasia maligna de ovário, constituindo-se este um tumor de células germinativas (TCG). Os tumores de células germinativas são neoplasias benignas ou malignas derivadas de células germinativas primordiais. A incidência desses tumores apresenta-se distribuída em dois picos: um antes dos dois anos de idade e, o outro entre os 8 e 12 anos de idade para as meninas (MELARAGNO; CAMARGO, 2013; pg. 277).

Já os tumores da família Ewing (TFE), incluem o sarcoma de Ewing ósseo (SEO), o sarcoma de Ewing de partes moles (SEPM), o tumor neuroectodérmico primitivo (PNET) ou neuroeptelioma periférico e o tumor de Askin (PNET de parede torácica). A incidência em meninos desses tumores é levemente superior que em meninas (MELARAGNO; CAMARGO, 2013; pg. 301). O tratamento de escolha que predominou entre os participantes da pesquisa foi a quimioterapia. A quimioterapia constitui uma modalidade de tratamento sistêmico da doença. Essa abordagem sistêmica tornou possível a cura de leucemias e linfomas, permitindo o tratamento de metástases (BONASSA, 2005; pg 3).

Cabe sempre ressaltar que nos tumores da infância e adolescência não existem evidências científicas claras que associem a doença e fatores ambientais. Desta forma, a prevenção se constitui um desafio para o futuro. Assim, a ênfase deve ser dada para o diagnóstico precoce e a orientação de uma terapêutica de qualidade. As estimativas de novos casos para 2018 giram em torno de 12.500 (INCA, 2018).

O Quadro 2 a seguir possui uma breve caracterização dos participantes da pesquisa:

	PARTICIPANTE	SEXO	IDADE	DIAGNÓSTICO	TRATAMENTO/TEMPO DE TRATAMENTO
1	Criança	Masculino	11 anos	Osteossarcoma.	Quimioterapia Mais ou menos dois meses
2	Criança	Masculino	11 anos e 9 meses	Leucemia Mieloide Aguda	Quimioterapia 4 anos
3	Criança	Feminino	8 anos	Osteossarcoma de alto grau rico em células	Quimioterapia 7 meses

4	Criança	Feminino	11 anos	Neoplasia maligna de ovário	Ainda não haviam decidido se a criança iria fazer quimioterapia ou não. Estava há quase duas semanas hospitalizada
5	Adolescente	Masculino	12 anos	Leucemia linfoblástica aguda	Quimioterapia
6	Adolescente	Masculino	17 anos	Leucemia linfoblástica aguda	Quimioterapia Mais ou menos três meses
7	Adolescente	Masculino	17 anos	Leucemia linfoblástica aguda	Quimioterapia
8	Criança	Masculino	11 anos e 6 meses	Leucemia linfoblástica aguda	Quimioterapia
9	Criança	Feminino	7 anos	Osteossarcoma	Quimioterapia
10	Adolescente	Masculino	13 anos	LLA de linhagem B imatura	Quimioterapia Menos de um ano
11	Adolescente	Feminino	13 anos	Leucemia aguda do tipo celular não especificada	Quimioterapia Um mês
12	Adolescente	Masculino	13 anos	Tumor de Askin-mediastino e costelas-Família Ewing	Quimioterapia
13	Adolescente	Masculino	14 anos	Leucemia Linfoblástica Aguda	Quimioterapia

Quadro 2 - Caracterização das crianças e adolescentes participantes da pesquisa. Santa Maria, RS, 2018.

4.2 COMUNICAÇÃO PROFISSIONAL COM A CRIANÇA E O ADOLESCENTE HOSPITALIZADO

Pode-se observar a importância da comunicação entre os profissionais de saúde e as crianças e adolescentes hospitalizados. Nesta categoria, a partir da percepção de crianças e adolescentes há a valorização da comunicação por parte dos profissionais de saúde. Por vezes, há um certo receio por parte dos mesmos em manter uma comunicação franca e aberta com crianças e adolescentes por medo de que não haja o correto entendimento. Porém, tanto crianças quanto adolescentes possuem capacidades de entendimento de acordo com a idade e tempo de tratamento em que se encontram e estas devem ser conhecidas e respeitadas.

Crianças e adolescentes valorizam a comunicação por parte dos profissionais de saúde. Nos enunciados a seguir isso é demonstrado:

O doutor (nome do médico), que é o doutor que cuida de mim, um dos doutores que cuidam de mim, às vezes, ele vai lá para o quarto pra falar como que estão os meus exames e, a maioria das vezes, a gente passa um tempão conversando. Ele fica mais tempo conversando comigo do que falando sobre os exames". C2

Ah, por ele ser querido, por ele conversar. C2

Ele vem conversar com as mães, explicar o que está acontecendo. C4 (Referindo-se ao profissional médico)

Ele conversa, explica tudo direitinho antes de fazer um procedimento, ele fala bastante. Ele fala de um jeito que a gente entende melhor, sabe. Eu gosto. E também tem a (nome da enfermeira). A11

Ah, ela conversa. A12

Ah, porque foi ele que veio mais conversar com nós, assim. Que explicou as coisas pra nós. A doutora também, a (nome da médica). E algumas enfermeiras eu já conheço. A10

Também, só que não é assim. Elas brincam, se tu está precisando, se tu está chorando, e aí tu vai lá. E aí elas conversam contigo. E aí tu se sente bem melhor depois que tu vai lá conversar. C3

O (nome do médico). Ele é legal. A1

Crianças e adolescentes eles reconhecem aqueles que não somente falam acerca de seus problemas, mas que conseguem adentrar em seu mundo, não os reduzindo apenas a uma doença. Ao mesmo tempo em que valorizam também a explicação por parte dos profissionais de saúde sobre a realização de procedimentos e a situação de saúde dos mesmos. Crianças e adolescentes reconhecem as ações dos profissionais conforme as falas a seguir:

É normal. É como que eles são enfermeiros, eles não vem muito pra conversar. Eles vem mais pra botar o medicamento e, tal assim. Mas as que mais vem aqui, são as enfermeiras chefe, por causa que elas tem que saber como a gente está e tudo mais. Mas as outras vem e, colocam o medicamento e voltam. C2

A enfermeira, os médicos eu sei quem é, por causa que eu conheço quase todos. É eu já conheço todos, mas quando tem novo, eles vão lá me examinar, as enfermeiras não. Elas só vão lá ver a pressão, se eu to com febre e a coisa do dedo (faz menção a verificação de saturação de O2). C3

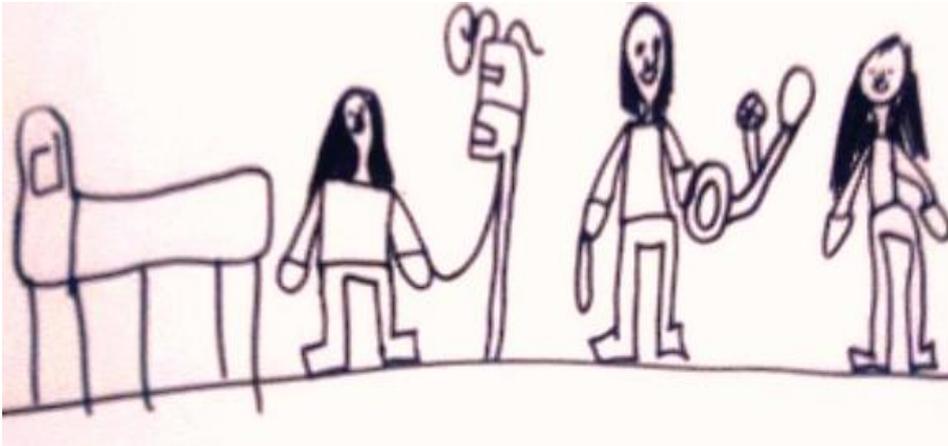


FIGURA 1. Desenho de C9. Sete anos de idade

Essa é a doutora e, essa é minha mãe. C9

Eu estava fazendo soro e, vinham tirar os sinais de mim. C9

A partir da interpretação de C9 sobre o desenho, a mesma demonstra reconhecimento da profissional de saúde e também das ações de outros profissionais, que em suas ações vem “tirar os sinais”. Além de se reconhecer em uma das rotinas hospitalares como a infusão de solução fisiológica.



FIGURA 2. Desenho de C2. 11 anos e 9 meses de idade

Eu gosto de cavalos. Daí eu desenhei esse por causa que o cavalo é um animal muito fiel ao seu dono. Eu acho ele um animal fiel, tanto aos amigos, quanto aos familiares. Ele é um animal muito corajoso, muito forte. Eu acho que por eu estar enfrentando a leucemia e não desistir, eu não querendo me exaltar, mas eu me acho forte. Como todos os outros que estão aqui. E também o cavalo é um animal protetor. Eu sou protetor com meus amigos, por causa que na escola mesmo, quando eu ia, quando começavam a xingar eles, a brigar com eles, eu falava, peraí, não. Calma, não faz isso, vamos conversar. C2

A partir da descrição feita por C2 do desenho a mesma possui entendimento sobre seu processo de adoecimento, demonstrando sentimento de persistência em relação ao enfrentamento da leucemia, traduzido pelas palavras “forte” “proteção”.

O tratamento do câncer infanto-juvenil envolve a atuação de vários segmentos profissionais. Entretanto, as ações destes nem sempre refletem as reais necessidades de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Por vezes, crianças e adolescentes demonstram dificuldades em reconhecer quem os cuida dentro do hospital.

Ah, porque às vezes eles puxam, eles apelam muito para o lado emocional, ou seja, eles tem aquele pensamento, ah tem que chorar pra ele melhorar. Ultimamente, não tem ninguém me fazendo isso, mas antes era né mãe?

Toda vez que vinham os psicólogos aqui, eu chorava, me sentia mal, eu não gostava muito. C2

Os pais já falam o que tá acontecendo, daí ela fala que é pra se acalmar, que não sei o que. C4 (Referindo-se a psicóloga)

A tia (nome das enfermeiras) são as que eu mais conheço. São as que eu mais convivo aqui. A10

Sim. Eu conheço assim, a gente dá uma olhadinha no jaleco, eu olho daí dá pra ver quem é a estagiária essas coisas assim. E sempre quando vem alguma estagiária, vem alguém acompanhando né. Tem uma que já está quase se formando também, que ela é bem legal. E daí eu olho assim. Através do jaleco. A11

Isso demonstra que profissionais da saúde necessitam estar mais próximos de seus pacientes. Outro aspecto é que, pela complexidade do câncer infanto-juvenil, este precisa de uma equipe multiprofissional sempre presente. Este fato pode, às vezes, causar certa confusão em crianças e adolescentes, pois os mesmos são abordados diariamente diversas vezes pelos mais diversos profissionais.

4.3 ISOLAMENTO SOCIAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE DURANTE O PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO

A hospitalização leva crianças e adolescentes ao afastamento de vínculos muito importantes, tais como a família, amigos e escola. Sabe-se que no tratamento do câncer, a hospitalização é inevitável. Nesse sentido, a mesma se torna dolorosa quando priva crianças e adolescentes desses vínculos, conforme relatos a seguir:

Sentimentos como de encarceramento e tristeza estão presentes nos enunciados aqui transcritos. Porém, os enunciados desta categoria também demonstram um entendimento por parte de crianças e adolescentes desse processo de hospitalização. Mesmo sabendo que precisam ficar afastadas da família, amigos e escolas, sabem que necessitam da hospitalização por conta da doença e, conseguem vislumbrar possibilidades após saírem do hospital.

Eu me sinto triste, porque eu quero ir para casa, mas eu não posso. Eu tenho que me tratar. Só que eu sei que primeiro eu tenho que tratar pra depois eu ir embora. E nunca mais vou voltar. E só vir pra consulta. C3

Triste. Por que , porque eu não estou junto com toda a minha família. E lá em casa eu to, posso brincar com as minhas amigas.C3

E que também não ficasse só trancada, e não precisava usar as pulseirinhas aquelas com os nomes. E que pudesse sair, não tivesse câmara, mas os louquinhos (fazendo referência aos pacientes da psiquiatria) , tem que ser assim. Mas como não dá, fazer o quê né, tem que aceitar. C3

É que tu ficar sozinha aqui dentro, não fica muito com a família. E eu queria sair lá pra fora. É que eu estava olhando aqui pra fora né, e tu chegou, eu me senti triste. Por causa que eu queria ir lá fora faz eu lembrar da minha casa. C3

Sim, que toda a minha família viesse. E que também....., eu pudesse sair, sem usar pulseirinha só, mas fazer o medicamento eu aceito. C3

Que eu me sinto presa aqui. C4

Não sei. Chato, não posso sair. C4

Que eu não posso ir pra escola, que eu não posso sair. C4

Porque eu não posso ir pra escola, não posso fazer o que eu gosto lá fora (percebi voz embargada nesse momento). C4

Internado eu não gosto de estar, mas é bom também porque vai ser melhor tia. A6

Quem é que gosta de estar internado, tia? A6

Não tem nada. Ninguém gosta de estar internado aqui, ficar encerrado. A6

Ficar longe de casa, né. A7

É eu saindo do hospital. Eu saindo do hospital e brincando. C8

Por estar mais livre. C8

Tem que ficar encerrado. C8

Minha irmã. C8 (Referindo-se a que ele mais gosta na vida)

Eu traria na hora. C8 (Trazer a irmã para dentro do hospital)

Não. Só não gosto de ficar encerrado aqui, mas faz parte. A10

Ah, só a saudade dos familiares, amigos essas coisas . Mas aqui de dentro,não. A11

Ah, de sair né. Eu saia bastante. A12

Crianças e adolescentes vivenciam o isolamento social durante a hospitalização, uma vez que ficam afastados do convívio familiar, dos amigos e da escola.

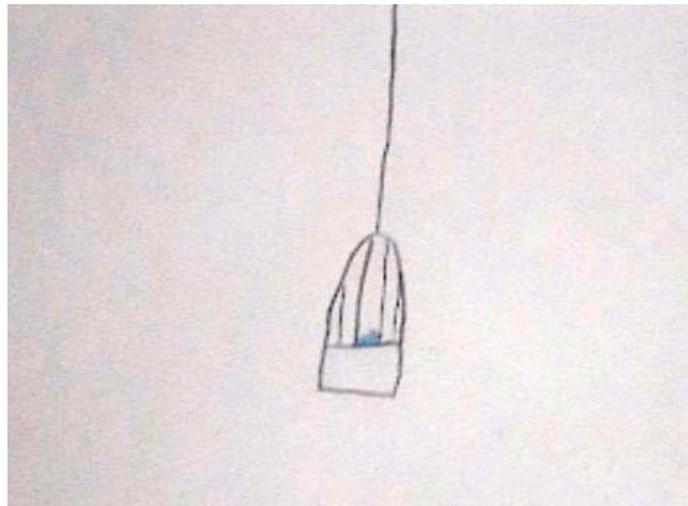


FIGURA 3. Desenho de C4. 11 anos de idade.

Que eu me sinto presa aqui. C4

A criança responsável pelo desenho acima interpreta a hospitalização a partir do sentimento de estar presa, como um pássaro na gaiola.



Figura 4. Desenho de C3. 8 anos de idade

Eu me sinto triste, porque eu quero ir para casa, mas eu não posso. Eu tenho que me tratar. Só que eu sei que primeiro eu tenho que tratar pra depois eu ir embora. E nunca mais vou voltar. Chorando, assim aqui as lágrimas (apontando para o desenho). C3

C3 manifesta sentimento de tristeza por conta da hospitalização, ao mesmo tempo em que expressa entendimento da situação vivenciada quando fala que necessita primeiro realizar o tratamento para que depois possa ir embora.



FIGURA 5. Desenho de C9. 11 anos e 6 meses de idade

É eu saindo do hospital. Eu saindo do hospital e brincando. C9

Por estar mais livre. C9

Sentimentos como de encarceramento e tristeza estão presentes nos enunciados aqui transcritos. Porém, os enunciados desta categoria também demonstram um entendimento por parte de crianças e adolescentes desse processo de hospitalização. Mesmo sabendo que precisam ficar afastadas da família, amigos e escolas, sabem que necessitam da hospitalização por conta da doença e, conseguem vislumbrar possibilidades após saírem do hospital.

Alguns enunciados apontam a presença da mãe como acompanhante recorrente das crianças e adolescentes dentro do hospital, caracterizando-se desta forma como cuidadora principal. Crianças e adolescentes quando perguntados sobre quem exerce o cuidado dentro do ambiente hospitalar, apontam a figura materna. Isso pode dever-se a uma construção social de que a mulher vem sendo considerada como responsável por prover os cuidados quando um

dos membros da família adoecer. Também não foi mencionada as visitas diárias, como vínculo social, às crianças e adolescentes.

A minha mãe, e às vezes, vem a vó. E às vezes vem meus primos me visitar. C1

Minha mãe, meu pai, as enfermeiras, os médicos. C2

A minha mãe. C3

Minha mãe. C4

A tia, o vô, minha mãe. O marido dela fica , às vezes, comigo. É isso. A1

Minha mãe . A2

Minha mãe. A3

Minha mãe. C9

As doutoras e, a minha mãe. C10

Aqui dentro a minha mãe fica comigo de tarde. Daí de noite meu tio vem, porque a mãe tem um nenê né. Daí tem que dar uma divididinha. Daí o meu padrasto vem, às vezes, porque ele fica mais com o nenê pra mãe poder vir de tarde. A11

Minha mãe. A12

A mãe. A13

4.4 IMPORTÂNCIA DAS ATIVIDADES LÚDICAS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO

A partir dos enunciados, crianças e adolescentes descreveram algumas atividades lúdicas consideradas como importantes, tais como jogos de carta, brincar de boneca e utilizar a internet. A realização de atividades lúdicas promove a distração da criança e do adolescente durante a hospitalização e, não só isso, faz com que a doença, ao menos por algum tempo, não ocupe a centralidade na sua vida. Além disso, promove um reencontro com a realidade antes da hospitalização.

Jogando UNO com minha mãe e meu pai. C1

Eu quis representar eu aqui, eu deitado sem fazer nada nessa cama. C1

Eu posso ir pra salinha, antes não podia. Vou de cadeira de rodas. C1

De ir pra salinha, porque só no quarto não é muito bom. C1

Eu mais gosto de brincar , por causa que tem na salinha. C3

Brincar de carrinho da Barbie, com aquele dali. C3

Daí lá na salinha ali, tem uma salinha especial para isso, e elas organizam assim toda semana tema alguma coisa , sabe. Elas organizam e, a gente faz atividades. A11

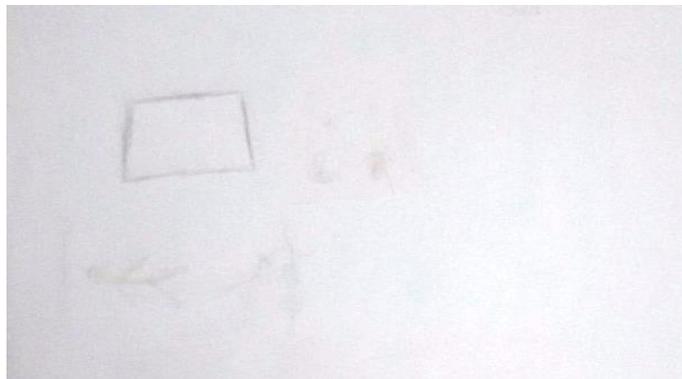


Figura 6. Desenho de C1. 11 anos de idade

Eu quis representar eu aqui, eu deitado sem fazer nada nessa cama. C1

A partir da interpretação feita do desenho por essa criança, ela se vê como se não estivesse fazendo atividades, porém, este tempo livre poderia ser otimizado com a realização de atividades próprias para idade.

Ah, eu gostaria que tivesse wifi aqui dentro. Por causa que às vezes as crianças estão lá dentro fazendo a quimio, às vezes, 6 horas, 4 horas, 12 horas e não tem o que fazer, sabe. E o único lugar que dá pra gente mexer um pouquinho na internet é aqui na salinha. C2

É, e com a quimio não dá pra vir. Gostaria que tivesse mais brinquedo, tipo pra menino. Por causa que só tem brinquedo pra menina. E parece que é só menina que brinca. Gostaria que tivesse mais boneco, tipo soldadinho, super heróis, essas coisas. C2

Já a salinha que nem eu disse da última vez, eu gostaria que tivesse mais brinquedos focados para nossa idade. Por causa que tem muito

brinquedo ali, que a maioria, se vocês forem lá, é bonequinha, é Barbie, é coisinha de fazer as unhas. C2

Não é muito bom, não faço nada. Não posso fazer. Mas agora tem umas mulheres que estão fazendo umas atividades comigo. A10

Algumas dificuldades foram relatadas por crianças e adolescentes no que tange à realização de atividades lúdicas, tais como brinquedos que contemplem o gosto de cada um. Dentre as possibilidades para realização dessas atividades, destacam-se o uso de wifi, que nos dias de hoje, é considerado quase indispensável, uma vez que também propicia a comunicação com outras pessoas.

5 DISCUSSÃO

5.1 COMUNICAÇÃO PROFISSIONAL COM A CRIANÇA E O ADOLESCENTE HOSPITALIZADO

O diagnóstico do câncer na infância e adolescência constitui em uma das realidades mais difíceis que uma criança ou adolescente e seus familiares pode enfrentar. Esse diagnóstico traz inúmeras situações de estresse e a possibilidade de o paciente morrer. O câncer, qualquer que seja seu prognóstico e tratamento, subverte todas as referências do paciente que são a relação com seu corpo, sua família, com a sociedade e com o lugar que nela ocupa e o sentido de identidade, do valor e da confiança em si mesmo (MELARAGNO, CAMARGO, 2013). Neste contexto, a atuação do profissional de saúde é primordial para a manutenção da qualidade de vida da criança e do adolescente hospitalizado durante o tratamento oncológico, tornando esse processo menos desgastante para pacientes e familiares.

Através de uma abordagem multidisciplinar, os tratamentos buscam ajudar o paciente a atravessar esse período de suas vidas de forma a preservar a dinâmica existencial e essência pessoal, sem causar prejuízos na escolaridade e no relacionamento com seus pares, mantendo a confiança em si mesmo e em seus próximos (MELARAGNO, CAMARGO, 2013). Neste sentido, a clínica ampliada e compartilhada trazida pela PNH, visa contribuir para uma abordagem clínica do adoecimento, considerando as singularidades do sujeito e a complexidade do processo saúde/doença. Ela se dá através do enriquecimento de diagnósticos (outras variáveis, a percepção dos afetos produzidos nas relações clínicas) e qualificação do diálogo (entre profissionais envolvidos no tratamento e com o usuário), compartilhando decisões (BRASIL, 2013).

A comunicação também se encaixa em uma das diretrizes da PNH que é o acolhimento. Acolher é reconhecer o que o outro traz como legítima e real necessidade de saúde. Através da oferta de uma escuta qualificada dos trabalhadores aos usuários, é possível a garantia da oferta de acesso oportuno dos usuários a tecnologias adequadas às suas necessidades, por exemplo (BRASIL, 2013). A partir das falas das crianças e adolescentes que participaram deste estudo, emergiu a importância da comunicação entre profissionais de saúde e pacientes. Por isso, profissionais de saúde precisam não somente realizar a parte específica de seu núcleo de saber, mas precisam reconhecer as necessidades de seus pacientes, para que desse modo possa haver uma abordagem integral do processo de adoecimento e consequente hospitalização.

A comunicação pode ocorrer de duas formas, sendo verbal e não-verbal. A comunicação verbal é aquela em que os sujeitos utilizam as palavras ou a escrita para a transmissão de mensagens e a não-verbal é definida pelos gestos, silêncios, expressões faciais e corporais (SIGURDARDOTTIR, 2011). A linguagem verbal pode ser qualificada pelo jeito e tom de voz com que as palavras são ditas, gestos que acompanham o discurso, olhares, expressões faciais, postura corporal, distância física e até mesmo por roupas, acessórios e características físicas (ANCP, 2012, pg.77). É possível verificar um exemplo de comunicação não verbal quando o participante C2 descreve se sentir abraçado pelas enfermeiras, também denotando certo distanciamento entre profissionais de saúde criança, revelado pela expressão “elas meio que abraçam a gente”.

É principalmente por meio de sinais não verbais emitidos pelo profissional que o paciente desenvolve confiança e permite o estabelecimento de uma relação terapêutica efetiva. O comportamento empático envolve algumas ações, tais como: manter contato com os olhos durante, aproximadamente, 50% do tempo da interação; ouvir atentamente; permanecer em silêncio enquanto o outro fala, utilizando meneios positivos; utilizar sorrisos, manter tom de voz suave; voltar o corpo na direção de quem fala e manter membros descruzados; utilizar, eventualmente, toques afetivos nos braços, mãos ou ombros (ANCP, 2012, pg. 78). Porém, muitas vezes, profissionais de saúde que atuam em unidades de alta complexidade como a oncologia, tendem a desenvolver estratégias de enfrentamento durante seu cotidiano de trabalho. Dessa forma, acabam desenvolvendo várias formas de manejo para não criar vínculos afetivos, sendo isso um paradoxo, pois a assistência à pessoa com câncer envolve a mobilização de várias emoções, demandando uma conduta de proteção e manejo de sentimentos e emoções (LUZ et al, 2016).

É possível manter um diálogo horizontal com cada criança e adolescente, respeitando seu grau de entendimento de acordo com a faixa etária em que se encontram. O Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA) traz através da resolução nº 41 de 13 de outubro de 1995 que a criança e adolescente possuem o direito de ter conhecimento adequado acerca de sua enfermidade, cuidados terapêuticos, diagnósticos, prognósticos, respeitando sua fase cognitiva, recebendo amparo psicológico quando se fizer necessário (CONANDA, 1995). Além do mais, para uma comunicação efetiva entre profissional de saúde, paciente e família, é necessário o conhecimento de estratégias de comunicação tais como: interrogar a respeito de expectativas do paciente e de sua família sobre a doença e tratamento, apresentar interesse em aspectos multidimensionais do paciente, toque afetivo, olhar, sorriso, proximidade física e escuta atenta.

Tais estratégias não podem ser adquiridas pelo tempo, mas por adequadas capacitações (BUCHBINDER, CASILLAS, ZELTER, 2011). Pode-se utilizar a chamada sinceridade prudente e progressiva, de forma a transmitir ao paciente informações de acordo com suas condições emocionais de modo gradual e suportável. A adequada percepção e interpretação dos sinais não verbais do paciente é essencial, pois eles permitem a identificação do estado emocional do paciente, permitindo ao profissional perceber até onde ir naquele momento (ANCP, 2012, 81). Neste caso, a construção de sujeitos autônomos é um dos valores da PNH, que se operacionaliza através da produção de sujeitos protagonistas e corresponsáveis pelo processo de produção de saúde, pensando-os como protagonistas dos coletivos nos quais estão inseridos (BRASIL, 2004).

Ao cuidar de crianças em tratamento oncológico, os profissionais de saúde devem sempre primar pelo zelo científico e técnico, competência e relações interpessoais, estando em constante atenção à escuta qualificada das reais necessidades do paciente e da família. Não se pode esquecer jamais que o paciente provém de um seio familiar e seus membros acabam passando por sobrecarga emocional ao enfrentar o câncer (NOIA et al, 2015). Independente da idade da criança e de sua capacidade cognitiva, ela se dá conta de algum modo de que algo grave está acontecendo consigo. É nesse momento que a família ganha papel fundamental na elaboração da doença pela criança (FRIZZO et al, 2015). Nesse sentido, profissionais de saúde devem respeitar os sentimentos expressos pelas crianças, assim como demonstrar compreensão ao estágio de desenvolvimento em que se encontram. Os profissionais devem estabelecer uma comunicação anterior ao procedimento, utilizando, por exemplo, o brinquedo terapêutico ou qualquer outra estratégia, afim de que possa preparar a criança, oferecendo a oportunidade de expressão e esclarecimento, para que haja alívio de tensões e continuidade terapêutica (EMIDIO et al, 2018).

O Manual de Cuidados Paliativos da ANCP (2012) aponta que os profissionais da saúde possuem como base de seu trabalho as relações humanas e, neste caso, devem aprimorar habilidades de comunicação. Médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos e outros especialistas, que trabalham com seres humanos em situação de doença ou sofrimento, necessitam saber o quê e quando falar e, até mesmo, quando se calar. Podem substituir a frase por um toque afetivo ou oferecer os ouvidos, estando mais próximos às necessidades dos pacientes (ANCP, 2012, pg. 76). Cabe lembrar que o câncer possui profundas ressonâncias familiares, sendo que o tratamento também é uma fonte de tensão e estresse para toda a família. Dessa forma, o câncer infantil, torna a família também vulnerável ao sofrimento psíquico. Tal sofrimento pode perpassar desde o momento da suspeita do diagnóstico, a

confirmação do mesmo, alterações e implicações profissionais e também sociais, sentimentos como a culpa, mudanças física e expectativas para além da doença (FRIZZO et al, 2015).

Nesse caso, também faz-se necessária a atuação do psicólogo hospitalar, ampliando seu olhar sobre os sujeitos implicados no processo de adoecimento, considerando sempre a integralidade. É necessário haver um resgate de aspectos saudáveis em meio à doença, propiciando alternativas em relação à linha tênue que separa as melhoras das fraquezas, o saudável do enfermo, a vida da morte (FRIZZO et al, 2015). Além do mais, pacientes pediátricos necessitam de abordagem terapêutica temporalmente longa e, na maioria dos casos, requerem ações multidisciplinares de natureza altamente complexa. Pois, o desenvolvimento da criança implica em evolução física, emocional e cognitiva, o que pode afetar todos os aspectos do seu cuidado (ANCP, 2012, pg.463).

5.2 ISOLAMENTO SOCIAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE DURANTE O PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO

A criança ou adolescente quando está em tratamento oncológico passa por repetidos procedimentos invasivos, ocorrendo efeitos colaterais e dor, sofrendo interrupção da rotina escolar, social, suspensão de atividades de lazer, alterações na alimentação, mudanças na autoimagem, sentimentos de incerteza sobre o tratamento, internações recorrentes, perdas que prejudicam a socialização e interferem na manutenção dos relacionamentos cotidianos (KOHLSDORF; COSTA, 2011; HUESCA, VARGAS, CRUZ, 2018). Nesse contexto, o processo de hospitalização deve proporcionar o mínimo possível de situações que possam causar algum tipo de trauma para os infantes.

Dentre os aspectos negativos da hospitalização, podem-se citar: cumprimento de rotinas que, por vezes, interrompem momentos de repouso, perguntas repetitivas feitas por profissionais de saúde e restrições em atividades pessoais. Pressupondo assim que equipe e unidade de saúde devem ter estratégias que respeitem e busquem adaptações à rotina de pacientes e familiares (EMIDIO et al, 2018). Nesse sentido, a PNH apresenta parâmetros para adesão da política em ambiente hospitalar, sendo alguns deles: equipe multiprofissional (minimamente com médico e enfermeiro) de atenção à saúde para seguimento dos pacientes internados e com horário pactuado para atendimento à família e/ou sua rede social; mecanismos de desospitalização, visando alternativas às práticas hospitalares como as de cuidados domiciliares; a garantia de continuidade de assistência com sistema de referência e contrarreferência; plano de educação permanente para trabalhadores com temas de

humanização (BRASIL, 2004). Tais mecanismos podem contribuir para tornar o ambiente hospitalar menos hostil para crianças e adolescentes hospitalizados.

Nas falas das crianças e adolescentes, a mãe foi apontada como figura principal do cuidado dentro do ambiente hospitalar. Culturalmente, a mulher ocupa o lugar de cuidadora dos membros da família quando estes se encontram em situação de adoecimento. É preciso que haja um olhar atento para essas mulheres, pois muitas vezes, as mesmas se encontram sobrecarregadas e com poucas ou ineficientes redes de apoio. Também, a presença do pai e de outros familiares deve ser fortemente incentivada dentro do ambiente hospitalar. Através das falas acima, pode-se observar que a mãe exerce o papel de cuidadora principal dessas crianças e adolescentes. O cuidador principal é aquele responsável pelo cuidado direto à criança e que, muitas vezes, acaba por abdicar do seu papel econômico e social, doando-se integralmente a essa função (FREITAS et al, 2017).

Estudo mostra que a presença da mãe como acompanhante dentro do hospital foi mais frequente que a de outros familiares (MENEZES, MORÉ, BARROS, 2016). Socioculturalmente, está determinado que é de responsabilidade da mulher prover os cuidados às crianças, idosos e doentes. Diante disso, a mulher acaba por assumir o papel de cuidadora principal. Alguns legados são transmitidos, tais como tradição, dedicação, abnegação, educação, socialização familiar e solidariedade feminina, aliados à obrigação moral, para as meninas da família, internalizando ainda mais o papel de cuidadora principal da família (VERNIER-NEVES, 2007). Por um lado, muitas vezes, as mulheres precisam aprender a dividir com o homem as responsabilidades do cuidado infantil, no que diz respeito à preocupação e planejamento desse cuidado. E os homens também necessitam de oportunidades de estarem com seus filhos ou serem cuidadores principais sem a interferência de terceiros (MARTINS, ABREU, FIGUEIREDO, 2014).

Desta forma, é de sua importância que os profissionais de saúde tomem conhecimento desta realidade e possam desenvolver programas de apoio a essas mulheres. Faz-se necessário reorientar a prática profissional em um processo de não excluir o restante da família do cuidado com a criança e não culpabilizar a mãe-mulher-cuidadora (NEVES, CABRAL 2008). Neste momento, é de suma importância contar com o apoio de outros membros da família, ainda que muitas vezes as mães optem por ficar com seus filhos em tempo integral por terem receio de que algo ruim possa acontecer a eles. Além do mais, essas mães necessitam ser ouvidas e amparadas ao longo do processo de tratamento, precisando de suporte físico, prático e psicossocial para suportarem esse cuidado (VIEIRA et al, 2017). Desta forma, há a necessidade de a mãe também receber atenção por parte da equipe de saúde, para que desta

forma seja estabelecido um cuidado integral à criança, envolvendo familiares a partir da premissa de que mãe e a criança enfrentam juntos a hospitalização (FIGUEIREDO et al, 2013).

É de suma importância ampliar o olhar para a figura paterna também, uma vez que se constitui em uma fonte de cuidado da criança hospitalizada e amparo para as mães. As equipes de saúde podem trabalhar nesse sentido. Tanto pais quanto mães necessitam de uma escuta qualificada e acolhimento, minimizando as consequências emocionais da hospitalização (CHERON, SANTOS, 2017). Já que o processo de hospitalização pode ser visto como uma situação crítica para a criança e para a família também. Ter um filho internado pode trazer grande desequilíbrio emocional, além do estresse psicológico que se acumula durante as internações. Alguns sentimentos podem aflorar, tais como tristeza, ansiedade, sofrimento diante de procedimento invasivos realizados na criança, medo e incertezas em relação ao prognóstico (NÓIA et al, 2015).

5.3 IMPORTÂNCIA DAS ATIVIDADES LÚDICAS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO

Ao longo dos anos, o tratamento do câncer infantil evoluiu, incluindo, além da cura, a preocupação com a qualidade de vida, considerando os efeitos tardios, dizendo respeito às debilidades causadas no organismo, que se manifestarão após um período de tempo. No caso da criança com câncer, acaba envolvendo importantes fases do desenvolvimento, tanto de funções orgânicas, quanto de funções psicológicas (ROLIM, 2015). A partir do diagnóstico do câncer infantil, a criança é afastada de seu convívio social em virtude da necessidade de hospitalização. Desta forma, ela deixa de interagir e brincar em dois espaços muito importantes que são o familiar e o social (SILVA, CABRAL, 2015).

A partir disso, a ambiência, trazida pela PNH, se refere à criação de espaços saudáveis, acolhedores e confortáveis, respeitando a privacidade e propiciando mudanças nos processos de trabalho e sejam lugares de encontro entre pessoas. Ela se faz a partir da discussão compartilhada do projeto arquitetônico, reformas e uso dos espaços de acordo com as necessidades de usuários e trabalhadores de cada serviço é uma orientação que pode melhorar o trabalho em saúde (BRASIL 2013). Nesse contexto, a ambiência pode tornar o ambiente hospitalar menos traumatizante para a criança e o adolescente durante a hospitalização.

Durante a hospitalização, o lúdico pode ser utilizado de duas formas, para facilitar que a criança e o adolescente vivenciem as diferentes situações frente à doença e ainda como um cuidado específico. Quando utilizado na prática diária, vem ao encontro de um cuidado

integral, enfatizando a humanização (MARQUES et al, 2016). Diante disso, o profissional que presta o cuidado para criança deve buscar estratégias para a manutenção da qualidade de vida durante o tratamento, valorizando, dessa forma, a importância do brincar como fundamental em qualquer fase, tanto no que diz respeito ao seu desenvolvimento quanto no processo de adoecimento (SILVA, CABRAL, 2015). Estudo em Lima, Santos (2015) mostra que dentre as atividades lúdicas descritas por crianças hospitalizadas estão assistir televisão, uso de computadores, jogos e brinquedos, realização de desenhos, brinquedoteca e palhaços, corroborando com os achados desta pesquisa

O Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA) prevê o acolhimento e respeito às peculiaridades, sendo desta forma, a recreação um direito garantido (CONANDA, 2004). Neste contexto, existem outras formas de minimizar as experiências negativas da hospitalização. A literatura traz a utilização da música no cuidado às crianças e adolescentes com câncer, trazendo resultados positivos, tais como a diminuição da dor, níveis de estresse, ansiedade e depressão. A música ainda é um recurso sem grandes custos financeiros para a instituição de saúde e com um retorno substancial na qualidade dos cuidados ofertados (SILVA, BARAN, MERCÊS, 2016).

A partir disso, a brincadeira contribui para o bem-estar da criança e, também funciona como recurso não farmacológico de alívio da dor. Colabora para a sensação de “estar melhor”, uma vez que permite que sentimentos como prazer, alegria e contentamento mantenham a qualidade de vida das mesmas. O brincar também pode ajudar a preparar crianças para a realização de procedimentos (FERRARI, ALENCAR, VIANA, 2012; MORAIS et al, 2018).

Por isso, se faz necessário uma reorganização do próprio processo de trabalho de unidades que trabalham com a saúde infantil para que o brincar não seja visto como algo secundário, mas como parte integrante do cuidado (SOARES et al, 2014). Pois, os profissionais de saúde ainda não participam de forma efetiva das atividades lúdicas, considerado como parte do processo de cuidar, sendo fonte de reflexão. Por considerar também que o hospital é um ambiente estranho e, por vezes, gera sentimentos de solidão (LIMA, SANTOS, 2015).

Os profissionais que atendem à criança, junto com a família, devem buscar estratégias para a manutenção da qualidade de vida durante o tratamento, valorizando a necessidade de brincar como fundamental em qualquer fase do desenvolvimento. Anterior a esse planejamento, é necessário ainda fazer uma aproximação com a realidade de vida delas, para que dessa forma possam conhecer como a brincadeira pode ser desenvolvida no tratamento

(SILVA, CABRAL, 2015). É de fundamental importância que sejam traçadas estratégias para minimizar os efeitos da hospitalização sobre o desenvolvimento de atividades lúdicas por crianças e adolescentes durante a hospitalização, levando em conta as necessidades dos mesmos. Além do mais, não é possível oferecer um cuidado integral e de qualidade sem considerar a família e aquilo que é importante para o paciente.

As limitações do estudo referem-se ao delineamento metodológico do estudo, tendo em vista o número de sujeitos, a forma de análise, e ao fato de que a coleta com crianças e/ou adolescentes, por vezes, se torna difícil.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Crianças e adolescentes reconhecem as ações dos profissionais que os cuidam, identificando ações que deveriam fazer e não o fazem. Por vezes, apresentam dificuldades de reconhecer quem são os profissionais de saúde que os cuidam dentro do ambiente hospitalar, visto a gama de pessoas que os abordam diariamente. A segunda unidade de sentido, a qual foi denominada de isolamento social da criança e do adolescente durante o processo de hospitalização. Nesta, evidenciou-se a separação de vínculos muito importantes para crianças e adolescentes, tais como o familiar, amigos e escola. A família deve ser considerada como constante na vida de crianças e adolescentes e, neste sentido, devem ser traçadas estratégias para minimizar os impactos desse afastamento e, o mais importante, promover a inclusão da família dentro do ambiente hospitalar proporcionando um cuidado integral.

Esse isolamento impacta na vivência da hospitalização. Surgiram ainda sentimento de tristeza e encarceramento dentro do ambiente hospitalar. Além do mais, a figura materna foi identificada como cuidadora principal dentro do ambiente hospitalar, corroborando o papel que a mulher historicamente assumia na sociedade como cuidadora dos familiares quando estes estavam enfermos. Entretanto, se faz necessário romper com essa construção social e, delegar o cuidado aos demais membros da família, incorporando também a figura paterna no cuidado com os filhos. Na terceira unidade de sentido importância das atividades lúdicas durante a hospitalização, estas foram identificadas como fontes de distração, deslocando a atenção de crianças e adolescentes da doença e das rotinas hospitalares e, aproximando-as a realidade vivida quando fora do ambiente do hospitalar. Ainda, foram relatadas as necessidades de adequação de brinquedos de acordo com cada faixa etária. Também, salienta-se que foi mencionada a utilização do wifi como fonte de distração.

Os resultados desta pesquisa perpassaram pelos princípios do cuidado paliativo, o qual visa promover a qualidade de vida desde o momento do diagnóstico. O mesmo traz a comunicação como primordial neste processo, a qual foi elencada neste estudo como importante por crianças e adolescentes. Também, encontra as diretrizes e princípios da Política Nacional de Humanização (PNH), principalmente no que diz respeito ao acolhimento, entendido este como uma postura por parte dos profissionais e, que deve acontecer em todo encontro com o paciente, pela clínica ampliada, entendendo o câncer infanto-juvenil como complexo e que necessita do olhar de vários profissionais para seu tratamento e, pela ambiência, a qual diz respeito a construção de espaços saudáveis e acolhedores, tornando o ambiente hospitalar menos hostil.

A entrevista mediada pelo desenho como escolha metodológica deste estudo, contribui para o enriquecimento dos dados coletados, ao mesmo tempo, que, por vezes, facilitou a aproximação com as crianças durante a pesquisa. Espera-se que essa pesquisa possa contribuir para o avanço na construção do conhecimento no âmbito da atenção às crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Sugere-se a realização de outras pesquisas com crianças e adolescentes em tratamento oncológico afim de que estratégias possam ser fortalecidas e implementadas para tornar a hospitalização menos dolorosa, segundo o que é referido por eles mesmos.

Sugere-se a implementação de políticas públicas, tais como a PNH e, os princípios do cuidado paliativo para qualificação do cuidado e, a educação permanente dos profissionais que cuidam dessas crianças e adolescentes.

As contribuições para o processo de enfermagem deste estudo, encontram-se, especialmente, na implementação da assistência de enfermagem, tendo como resultado da investigação as categorias aqui elencadas anteriormente, que são a comunicação profissional com a criança e o adolescente hospitalizado, isolamento social durante o processo de hospitalização e a importância das atividades lúdicas durante a hospitalização. Reitera-se a necessidade da melhoria da comunicação, da necessidade do brincar como eixo fundamental da enfermagem pediátrica, instigando a consolidação do brinquedo terapêutico. Diante disso, é possível que a enfermagem mantenha uma comunicação franca e aberta com cada criança e adolescente, respeitando o nível de entendimento de cada um, trace estratégias para minimizar o isolamento durante a hospitalização e, leve em consideração as atividades lúdicas como parte fundamental de seu desenvolvimento.

REFERÊNCIAS

AQUINO, A; CONTI, L; PEDROSA, A. Construções de significados acerca do adoecimento e morte nas narrativas de crianças com câncer. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre , v. 27, n. 3, p. 599-606, 2014 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722014000300599&lng=en&nrm=iso>. access on 11 Nov. 2018.

ARAÚJO et al. Coping of teenagers with chronic conditions: importance of social network. **Rev Bras Enferm** [Internet]. 2011 Mar/Apr; [cited 2017 Apr 10]; 64(2):281-6. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000200010. DOI: 10.1590/S0034-71672011000200010

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Resolução sobre Política Nacional de Cuidado Paliativo para o SUS. Disponível em :** <<https://paliativo.org.br/comunicado-6/?fbclid=IwAR2HycR1CAnZKSFnqIQ7g40J-7H56LQ1lkk76l57wQe3WrcuzNzDH8qj8iY>>. Acesso em 15 de março de 2019.

BONASSA, E.M. A. **Enfermagem em terapêutica oncológica**. 3 ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2005.

BORGHI, Camila Amaral et al . Use of social networking websites as a care instrument for hospitalized adolescents. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro , v. 22, n. 1, e20170159, 2018 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452018000100208&lng=en&nrm=iso>. access on 09 Dec. 2018. Epub Dec 07, 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0159>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS, política nacional de humanização**: documento base para gestores e trabalhadores do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização 2. Ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022** / Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2011. 160 p. : il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde)

BUCHBINDER D, CASILLAS J, ZELTER L. **Meeting the psychosocial needs of sibling survivors: a family systems approach**. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2011 may/june [cited 2015 Feb 15];28(3):123-36. Available from: <http://jpo.sagepub.com/content/28/3/123> DOI: 10.1177/1043454210384601

CAPRINI, F. R., MOTTA, A. B; Câncer infantil: uma análise do impacto do diagnóstico. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, 19(2), 164-176. 2017

CHERON, T; SANTOS, C; Percepção materna sobre a participação do pai na hospitalização do filho em investigação diagnóstica de doença crônica / Material perception of parent participation in the hospitalization of the child in diagnostic investigation of chronic disease; *Barbarói*; (49): 25-51, jan.-jun. 2017. <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-907470>

CONANDA (Brasil): Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. **Resoluções, junho de 1993 a setembro de 2004**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2004. Disponível: <http://dh.sdh.gov.br/download/resolucoes-conanda/res-1-a-99.pdf>

DIAS, Jucielma de Jesus; et al. A experiência de crianças com câncer no processo de hospitalização e no brincar. **REME • Rev Min Enferm.** 2013 jul/set; 17(3): 608-613. <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-711409>

DIAS, Suellen Cristina; et al; **Percepção de crianças hospitalizadas acerca do tratamento oncológico**. J. res.: fundam. care. online 2018 out/dez 10(4): 1141-1149 <file:///C:/Users/User/Downloads/4890-39077-1-PB.pdf>

FERRARI, R; ALENCAR, GB; VIANA, DV; Análise das produções literárias sobre o uso do brinquedo terapêutico nos procedimentos clínicos infantis. **Rev Eletr Gestão Saúde**. 2012; 3(2):381-94. doi: <http://dx.doi.org/10.18673/g.s.v3i2.24281>

FIGUEIREDO, Sarah Vieira et al. Therapeutic communication between health professionals and mothers accompanying children during inpatient treatment. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 690-697, Dec. 2013. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000400690&lng=en&nrm=iso>. access on 12 Nov. 2018. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20130013>.

FREITAS, Giselle Lima de et al. Rehabilitation of children and adolescents with myelomeningocele: the daily life of mothers-caregivers. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 37, n. 4, e60310, 2016. Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000400410&lng=en&nrm=iso. access on 12 Nov. 2018. Epub Feb 09, 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.04.60310>.

FRIZZO, Natalia Schopf et al . Significações Dadas pelos Progenitores acerca do Diagnóstico de Câncer dos Filhos. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília , v. 35, n. 3, p. 959-972, Sept. 2015 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932015000300959&lng=en&nrm=iso>. access on 22 Nov. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703001772013>.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

HUESCA, I; VARGAS, E; CRUZ, M. Brazilian social protection and demands of children and adolescent cancer treatment. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 23, n. 11, p. 3965-3978, Nov. 2018 . Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018001103965&lng=en&nrm=iso; access on 17 Dec. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320182311.26932016>.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Cancer infantil**. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>>. Acesso em 15 de março de 2019.

KOHLSDORF, et al. Cuidadores de crianças com leucemia: exigências do tratamento e aprendizagem de novos comportamentos. *Rev. Estudos de Psicologia* 2011; 16(3):227-234.

LANZA, L; VALLE, E. Criança no tratamento final contra o câncer e seu olhar para o futuro. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas , v. 31, n. 2, p. 289-297, June 2014 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2014000200013&lng=en&nrm=iso>. access on 11 Nov. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-166X2014000200013>

LEANDRO, Tânia Alteniza et al . Impaired comfort in children and adolescents with cancer. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília , v. 71, n. 3, p. 934-941, May 2018 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000300934&lng=en&nrm=iso>. access on 09 Dec. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0050>.

LIMA, K; SANTOS, V. Play as a care strategy for children with cancer. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre , v. 36, n. 2, p. 76-81, June 2015 . Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472015000200076&lng=en&nrm=iso>. access on 11 Nov. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.51514>

LUZ, Kely Regina da et al . Coping strategies for oncology nurses in high complexity. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília , v. 69, n. 1, p. 67-71, Feb. 2016 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000100067&lng=en&nrm=iso>. access on 11 Nov. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690109i>.

MARQUES, Elisandra Paula; et al . Playful activities in health care for children and adolescents with cancer: the perspectives of the nursing staff. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro , v. 20, n. 3, e20160073, 2016 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000300218&lng=en&nrm=iso>. access on 11 Nov. 2018. Epub June 14, 2016. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160073>.

MARTINS, G; HORA, S; Desafios à Integralidade da Assistência em Cuidados Paliativos na Pediatria Oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Revista Brasileira de Cancerologia** 2017; 63(1): 29-37. http://www1.inca.gov.br/rbc/n_63/v01/pdf/06b-artigo-desafios-a-integralidade-da-assistencia-em-cuidados-paliativos-na-pediatria-oncologica-do-instituto-nacional-de-cancer-jose-alencar-gomes-da-silva.pdf. 22 de novembro

MARTINS, C; ABREU, W; FIGUEIREDO, M. Tornar-se pai e mãe: um papel socialmente construído. **Rev. Enf. Ref.**, Coimbra , v. serIV, n. 2, p. 121-131, jun. 2014 . Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832014000200013&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 12 nov. 2018. <http://dx.doi.org/10.12707/RIII1394>.

MENEZES, M; MORE, C; BARROS, L. Social Networking Family of Caregivers during Hospitalization of Children. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo , v. 50, n. spe, p. 107-113, June 2016 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016001100107&lng=en&nrm=iso>. access on 12 Nov. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000300016>

MORAIS, Gilvânia Smith da Nóbrega; et AL; Experiência existencial de crianças em tratamento quimioterápico sobre a importância do brincar. **Rev Rene**. 2018;19:e3359. DOI: 10.15253/2175-6783.2018193359

NEVES, E; CABRAL, I. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 17, n. 3, p. 552-560, Sept. 2008 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000300017&lng=en&nrm=iso>. access on 12 Nov. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000300017>.

NOIA, Tainan de Cerqueira et al . Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer. **Invest. educ. enferm**, Medellín , v. 33, n. 3, p. 465-472, Dec. 2015

. Available from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072015000300010&lng=en&nrm=iso. access on 16 Nov. 2018. <http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a10>.

ROLIM, C. Entre escolas e hospitais: o desenvolvimento de crianças em tratamento hospitalar. **Pro-Posições**, Campinas , v. 26, n. 3, p. 129-144, Dec. 2015 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73072015000300129&lng=en&nrm=iso>. access on 11 Nov. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-7307201507806>.

SEMTCHUCK, A; GENOVESI, F; SANTOS, J; Artículos de investigación/Articles in Research/Artigos de pesquisa Los cuidados paliativos en oncología pediátrica: revisión integradora/Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: revisão integrativa/Palliative care in pediatric oncology: integrative review. **Rev. urug. enferm**; 12(1): 88-101, may. 2017. <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-849212>

SIGURDARDOTTIR S, Vik T. Speech, expressive language and verbal cognition of preschool children with cerebral palsy in Iceland. **Dev Med Child Neurol** [Internet]. 2011 jan [cited 15 Feb 15];53(1):74-80. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2010.03790.x/full>

SILVA, L; BARAN, F; MERCES, N. Music in the care of children and adolescents with cancer: integrative review. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 25, n. 4, E1720015, 2016 . Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000400308&lng=en&nrm=iso. access on 17 Dec. 2018. Epub Nov 16, 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016001720015>.

SILVA, L; CABRAL, I. Rescuing the pleasure of playing of child with cancer in a hospital setting. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília , v. 68, n. 3, p. 391-397, June 2015 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672015000300391&lng=en&nrm=iso>. access on 11 Nov. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680303>

SOARES, Vanessa Albuquerque et al . The use of playing by the nursing staff on palliative care for children with cancer. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre , v. 35, n. 3, p. 111-116, Sept. 2014 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472014000300111&lng=en&nrm=iso>. access on 11 Nov. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2014.03.43224>

VERNIER-NEVES, ET; O empoderamento de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: interfaces com o cuidado de enfermagem [tese]. Rio de Janeiro:

Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Programa de Pós-graduação em Enfermagem; 2007.

VIEIRA, Rosana Fidelis Coelho; et al . Mães/acompanhantes de crianças com câncer: apreensão da cultura hospitalar. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro , v. 21, n. 1, e20170019, 2017 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452017000100219&lng=en&nrm=iso>. access on 12 Nov. 2018. Epub Feb 16, 2017. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20170019>



APÊNDICE A: Roteiro para a entrevista semiestruturada mediada pelo desenho

1. Você poderia fazer um desenho que represente a sua internação aqui no hospital?

2. Fale-me o que você quis representar com este desenho/elaboração de rede social?

A partir da exploração do desenho da criança, foram feitos questionamentos no sentido de esclarecer as seguintes questões de forma dialogada:

- a) Fale como é estar internado(a) aqui.
- b) Quem cuida de você aqui no hospital?
- c) Você gosta ou não do cuidado que recebe?
- d) Como você gostaria de ser cuidado aqui no hospital?
- e) Como você se sente quando recebe o cuidado de um profissional?
- f) Conte-me o que você mais gosta quando está aqui.
- g) E do que você menos gosta quando está aqui?
- h) Tem alguma coisa que te deixa feliz aqui no hospital? E triste?
- i) Você gostaria que alguma coisa fosse diferente enquanto você está internado aqui?



APÊNDICE B: Termo de consentimento livre e esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA CENTRO DE CIÊNCIA DA SAÚDE PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Título do estudo: Percepção de Crianças e Adolescentes Hospitalizados em Tratamento Oncológico sobre o Cuidado Profissional

Pesquisador(es) responsável(is): Dra. Eliane Tatsch Neves; Enfa. Raíra Lopes Amaral de Souza

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria/Pós-Graduação em Enfermagem/Curso Mestrado

Telefone para Contato: (55) 999912458

Local da coleta de dados: Centro de Tratamento de Crianças e Adolescentes com Câncer (CTCriad)- HUSM.

Eu _____, informo que fui esclarecido (a), de forma clara, detalhada, livre de qualquer constrangimento ou coerção, que a pesquisa “Percepção da Criança Escolar Hospitalizada sobre o Cuidado Profissional em Tratamento Oncológico” coordenada pela Prof.^a Enf.^a Dr.^a Eliane Tatsch Neves, tem como objetivo geral compreender a percepção de crianças e adolescentes em hospitalizados sobre os cuidados profissionais recebidos por eles durante o tratamento oncológico.

A pesquisa destina-se à elaboração da Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem que será apresentado à Universidade Federal de Santa Maria para obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela Enf^ª Raíra Lopes Amaral de Souza.

O estudo será realizado por meio de entrevistas semiestruturadas mediadas por desenho com as crianças.

As entrevistas serão gravadas e transcritas, garantindo o anonimato dos participantes e o caráter confidencial das informações recebidas. Também, durante a entrevista será realizada a observação participante, como uma maneira de perceber e registrar a linguagem não verbal dos participantes. Desta forma, será utilizado um diário de campo para melhor registro das informações. Todos os dados coletados, depois de organizados, analisados/discutidos e interpretados, poderão ser divulgados e publicados no meio científico. Ficam os pesquisadores comprometidos com a apresentação do relatório final, quando do término do estudo.

Estou ciente e concordo com o exposto acima e autorizo os pesquisadores do estudo a fazerem uso das produções geradas durante a aplicação deste projeto de pesquisa, bem como a publicar seus resultados em eventos, jornais e revistas para fins acadêmicos.

Fui igualmente informado de que a pesquisa poderá gerar os seguintes benefícios diretos e indiretos: contribuir para melhor compreensão da percepção de crianças e adolescentes sobre os cuidados recebidos durante o tratamento oncológico, auxiliar para a realização de futuras pesquisas nesta temática com o objetivo de ampliar a visibilidade destas crianças e adolescentes para a promoção de ações na área de saúde e da enfermagem.

Em relação aos riscos para os participantes da pesquisa, poderá surgir, eventualmente, algum desconforto emocional, em virtude de que os mesmos estarão se reportando a experiências, emoções e vivências. Caso isso ocorra, entrevista será suspensa momentaneamente, sendo retomado somente após o consenso com a família e aceite da criança em retornar a atividade. Ainda, se constatada a necessidade por parte da família e/ou pesquisadora, as crianças e adolescentes serão encaminhados para atendimento especializado com a psicóloga da Unidade.

Todas as informações fornecidas durante a pesquisa terão privacidade garantida pelos pesquisadores do estudo, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados de qualquer forma. Todos os dados ficarão em um banco de dados e poderão ser usados em estudos futuros, sendo guardados em arquivo sob a responsabilidade da Profa. Eliane Tatsch Neves, na sala 1336, do Prédio 26 - Centro de Ciências da Saúde/UFSM, durante cinco anos, e posteriormente serão destruídos. O anonimato dos participantes do estudo será preservado por meio da adoção de códigos para identificação dos registros e das falas da criança.

Os pesquisadores se comprometem a seguir as normas que constam na Resolução nº 466/2012 sobre pesquisas envolvendo seres humanos.

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto e esclarecido, declaro participar livremente desta pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e esclarecido em duas vias, ficando com a posse de uma delas e a outra com o pesquisador.

Fui igualmente informado de que tenho assegurado o direito de: Retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo sem constrangimento e sem sofrer nenhum tipo de represália;

Receber respostas a todas as dúvidas e perguntas que desejar fazer sobre assuntos pertinentes ao desenvolvimento deste estudo;

Não ter minha identidade revelada em nenhum momento da investigação;

Não precisarei contribuir financeiramente com a pesquisa;

- Em casos de constrangimento, nervosismo, ansiedade ou qualquer outro sentimento despertado durante a produção dos dados, em decorrência dos questionamentos ou outros fatores, tem assegurado o direito de não mais participar do estudo no momento em que desejar.
- Fui informado sobre a divulgação dos resultados com ética e responsabilidade.

Nome do Participante

Assinatura do Participante

Santa Maria ____, de _____ de 2018.

Assinatura da pesquisadora mestranda

Raíra Lopes Amaral de Souza

Assinatura do pesquisador responsável

Eliane Tatsch Neves



APÊNDICE C: Termo de confidencialidade

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIA DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Título do estudo: Percepção de Crianças e Adolescentes Hospitalizadas em Tratamento Oncológico sobre o Cuidado Profissional

Pesquisador(es) responsável(is): Dra. Eliane Tatsch Neves; Raíra Lopes Amaral de Souza

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria/Pós-Graduação em Enfermagem/Curso Mestrado

Telefone para Contato: (55) 999912458

Local da coleta de dados: Centro de Tratamento de Crianças e Adolescentes com Câncer (CTCriac)- HUSM.

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos indivíduos cujos dados serão produzidos a partir da entrevista mediada pelo desenho. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas em arquivo sob a responsabilidade da Prof^a Enf^a Dr^a Eliane Tatsch Neves, na sala 1336, do Prédio 26 - Centro de Ciências da Saúde/UFSM, localizada na Avenida Roraima, 1000 Cidade Universitária, Bairro Camobi, Santa Maria – RS, 97105-900. Após o período de cinco anos, os dados coletados serão destruídos.

Santa Maria _____, de _____ de 2018.

 Eliane Tatsch Neves

RG 1052691696

 Raíra Lopes Amaral de Souza

RG 8107691498

APÊNDICE D: Termo de Assentimento – Crianças**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIA DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Eu _____ aceito participar da pesquisa “Percepção de Crianças e Adolescentes Hospitalizadas em Tratamento Oncológico sobre o Cuidado Profissional”. Declaro que a pesquisadora Raíra Lopes Amaral de Souza me explicou todas as questões sobre o estudo que vai acontecer.

Compreendi que não sou obrigado(a) a participar da pesquisa, eu decido se quero participar ou não.

A pesquisadora me explicou também que os encontros serão individuais e que ela vai me entrevistar enquanto eu desenho e/ou produzo qualquer outro tipo de material. Assim vou contar como é pra mim o cuidado que recebo dos profissionais durante meu tratamento aqui no hospital.

Entendi, também, que entrevistas serão gravadas com um gravador digital ou celular, para que a pesquisadora possa prestar mais atenção às minhas falas durante os encontros, e que o que for dito e gravado só poderá ser ouvido por ela e pela sua orientadora. Também que ela vai tirar foto dos meus desenhos e/ ou qualquer material que eu produzir e que eles serão divulgados, em o meu nome, para que outras pessoas saibam como eu me sinto e possam cuidar melhor de mim e de outras crianças e adolescentes como eu.

Dessa forma, concordo livremente em participar das entrevistas mediadas pelo desenho com a pesquisadora Raíra, sabendo que posso desistir a qualquer momento, se assim desejar.

Santa Maria, ____ de _____ de 2018.

Nome da criança Participante da pesquisa

Assinatura da criança Participante da pesquisa
ou impressão dactiloscópica

APÊNDICE E: Termo de Assentimento – Adolescentes

**TERMO DE ASSENTIMENTO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIA DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Eu _____ aceito participar da pesquisa “Percepção de Crianças e Adolescentes Hospitalizadas em Tratamento Oncológico sobre o Cuidado Profissional “. Declaro que a pesquisadora Raíra Lopes Amaral de Souza me explicou todas as questões sobre o estudo que vai acontecer.

Compreendi que não sou obrigado(a) a participar da pesquisa, eu decido se quero participar ou não. A pesquisadora me explicou também que os encontros serão individuais e que ela vai me entrevistar enquanto eu desenho e/ou produzo qualquer outro tipo de material. Assim vou contar como é pra mim o cuidado que recebo dos profissionais durante meu tratamento aqui no hospital.

Entendi, também, que entrevistas serão gravadas com um gravador digital ou celular, para que a pesquisadora possa prestar mais atenção às minhas falas durante os encontros, e que o que for dito e gravado só poderá ser ouvido por ela e pela sua orientadora. Também que ela vai tirar foto dos meus desenhos e/ ou qualquer material que eu produzir e que eles serão divulgados, em o meu nome, para que outras pessoas saibam como eu me sinto e possam cuidar melhor de mim e de outras crianças e adolescentes como eu.

Dessa forma, concordo livremente em participar das entrevistas mediadas pelo desenho com a pesquisadora Raíra, sabendo que posso desistir a qualquer momento, se assim desejar.

Santa Maria, ____ de _____ de 2018.

Nome da criança Participante da pesquisa

Assinatura da criança Participante da pesquisa
ou impressão dactiloscópica

ANEXO A – TERMO DE ACEITE SERVIÇO DE PSICOLOGIA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Título do estudo: Percepção da criança hospitalizada em tratamento oncológico sobre o cuidado profissional

Pesquisador(es) responsável(is): Dra. Eliane Tatsch Neves; Cintia Flores Mutti, Raira Lopes Amaral de Souza

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria/Pós-Graduação em enfermagem/Curso Mestrado

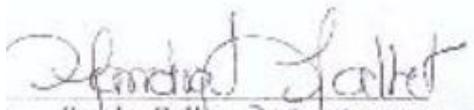
Telefone para Contato: (55) 999912458

Local da coleta de dados: Centro de Tratamento de Crianças e Adolescentes com Câncer (CTCriad)- HUSM.

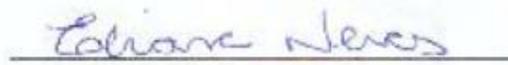
AUTORIZAÇÃO

Eu, Sandra Sallet, CRP _____, psicóloga do Centro de Tratamento de Crianças e Adolescentes com Câncer (CTCriad), do Hospital Universitário de Santa Maria, autorizo o encaminhamento de crianças, participantes da pesquisa "Percepção da Criança Hospitalizada sobre o Cuidado Profissional em Tratamento Oncológico", de autoria da mestranda Raira Lopes Amaral de Souza. Estou ciente que serão encaminhadas crianças que apresentarem choro ou outros sentimentos durante a coleta de dados, que de acordo com a avaliação da mestranda indiquem a necessidade de atendimento especializado.

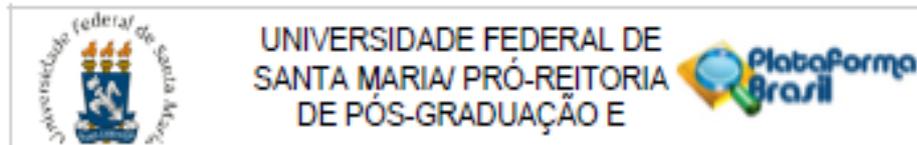
Santa Maria, 09 de novembro de 2017


Sandra Sallet CRP 04123775


Raira Lopes Amaral de Souza


Eliane Tatsch Neves

ANEXO B: PARECER APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: PERCEPÇÃO DA CRIANÇA ESCOLAR HOSPITALIZADA EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO SOBRE O CUIDADO PROFISSIONAL

Pesquisador: ELIANE TATSCH NEVES

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 85774618.8.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

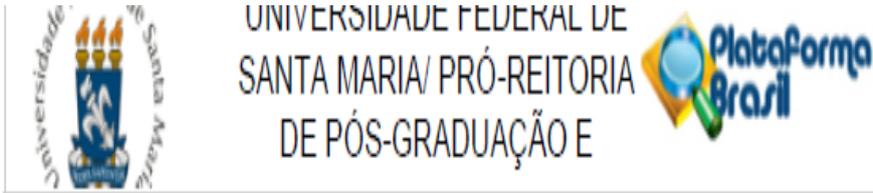
DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.754.218

Apresentação do Projeto:

O câncer infantil corresponde a um grupo variado de doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. O câncer é considerado um problema de saúde pública que afeta a população pediátrica. Desta forma, este estudo apresenta como objetivo geral compreender a percepção de crianças e adolescentes em tratamento oncológico hospitalizadas sobre os cuidados profissionais recebidos. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo descritiva-exploratória que utilizará a entrevista semiestruturada mediada pelo desenho com as crianças para a produção dos dados. O cenário do estudo será um hospital de ensino, público, de nível terciário localizado na região sul do Brasil. Este possui serviço de referência nacional na área de oncologia pediátrica. Os participantes serão crianças e adolescentes hospitalizadas no setor de oncologia pediátrica. Os critérios de inclusão serão: ter diagnóstico confirmado de câncer e ter, no mínimo, uma semana de internação. Como critérios de exclusão: crianças e adolescentes que não tenham condições clínicas de participar da pesquisa. Para apreciação dos dados obtidos será utilizada a análise temática indutiva. A coleta de dados ocorrerá após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Espera-se a partir deste estudo, compreender a percepção de crianças e adolescentes hospitalizadas em tratamento oncológico e, desta forma, planejar estratégias que visem à melhoria da assistência a esta população pautadas em suas percepções. Hipótese: as crianças e adolescentes em tratamento oncológico hospitalizadas percebem o cuidado profissional recebido, identificando o profissional

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (51)3220-0362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.754.218

que as atende.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo descritiva-exploratória que utilizará a entrevista semiestruturada mediada pela técnica do desenho para a produção dos dados. Para Minayo (2008), a pesquisa qualitativa trabalha com o universo dos significados, crenças, motivos, aspirações, valores e atitudes. Segundo Gil (2010), a pesquisa exploratória busca por uma maior familiaridade com o objeto do estudo, visando desta forma, o esclarecimento ou a constituição de hipóteses. Os participantes deste estudo serão crianças entre seis a doze anos incompletos de idade, e adolescentes entre 12 e dezoito anos de idade de acordo com o Estatuto da Criança e Adolescente (BRASIL, 2015), internados em unidade para tratamento oncológico.

Objetivo da Pesquisa:

A pesquisa do tipo descritiva tem como objetivo a descrição de características de determinada população ou fenômeno, visando estabelecer relações entre variáveis.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Forma descritos adequadamente.

Em relação aos riscos para os participantes da pesquisa, poderá surgir, eventualmente, algum desconforto emocional, em virtude de que os mesmos estarão se reportando a experiências, emoções e vivências. Caso isso ocorra, entrevista será suspensa momentaneamente, sendo retomado somente após o consenso com a família e aceite da criança/adolescente em retornar a atividade. Ainda, se constatada a necessidade por parte da família e/ou pesquisadora, estas serão encaminhadas para atendimento especializado com a assistência da unidade.

Objetivo da Pesquisa:

A pesquisa do tipo descritiva tem como objetivo a descrição de características de determinada população ou fenômeno, visando estabelecer relações entre variáveis.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Forma descritos adequadamente.

Em relação aos riscos para os participantes da pesquisa, poderá surgir, eventualmente, algum desconforto emocional, em virtude de que os mesmos estarão se reportando a experiências, emoções e vivências. Caso isso ocorra, entrevista será suspensa momentaneamente, sendo retomado somente após o consenso com a família e aceite da criança/adolescente em retornar a atividade. Ainda, se constatada a necessidade por parte da família e/ou pesquisadora, estas serão encaminhadas para atendimento especializado com a psicóloga da unidade.

Benefícios: os benefícios dessa pesquisa serão indiretos, buscando contribuir a qualificação das práticas de cuidado às crianças/adolescentes em tratamento oncológico hospitalizadas, considerando a percepção das crianças acerca deste cuidado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos apresentados:

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar	
Bairro: Camobi	CEP: 97.105-970
UF: RS	Município: SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362	E-mail: cep.ufsm@gmail.com



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



Continuação do Parecer: 2.754.218

- Termo de Assentimento
- Registro na PB
- Projeto da emenda
- Emenda referente a inclusão dos adolescentes 12 a 18 anos na pesquisa.

Recomendações:

Recomenda-se a revisão da duplicação do termo "eu desenho" da seguinte frase redigida no Termo de Assentimento: "A pesquisadora me explicou também que os encontros serão individuais e que ela vai me entrevistar enquanto eu desenho eu desenho e/ou produzo qualquer outro tipo de material".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Em função da documentação apresentada, a emenda pode ser aprovada.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1153609_E1.pdf	11/06/2018 10:28:47		Aceito
Outros	emenda_RAIRA_ADOLESCENTES.pdf	11/06/2018 10:28:21	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
Outros	TERMO_ASSENTIMENTO_EMENDA_CEP_RAIRA.pdf	10/06/2018 20:26:58	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
Outros	PROJETO DISSERTAÇÃO_RAIRA_EMENDA_ATUALIZADO.pdf	10/06/2018 20:25:30	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO DISSERTAÇÃO_Raira_Abril_CEP.pdf	19/03/2018 23:51:34	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito

Investigador				
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_ASSENTIMENTO_abril_CEP_RAIRA.pdf	19/03/2018 23:49:54	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_RAIRA_ABRIL_CEP.pdf	19/03/2018 23:49:40	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi

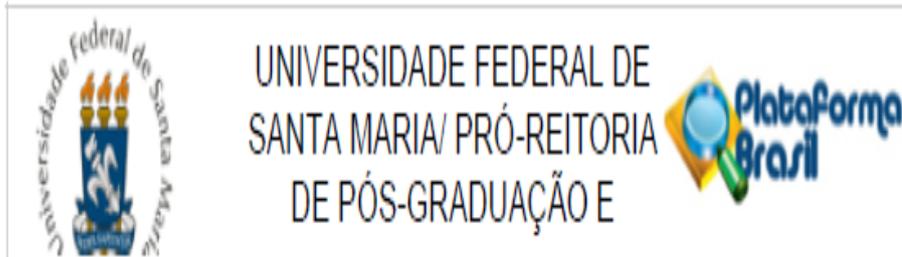
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9382

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E

Continuação do Parecer: 2.754.218

Outros	termo_confidencialidade_datado.pdf	06/03/2018 13:56:07	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto_raira.pdf	28/02/2018 08:45:32	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
Outros	Autorizacao_HUSM.jpg	23/02/2018 16:59:37	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
Outros	Relatorio_SIE_projeto.pdf	23/02/2018 16:58:41	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SANTA MARIA, 04 de Julho de 2018

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
(Coordenador)

SANTA MARIA, 04 de Julho de 2018

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
(Coordenador)

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
UF: RS Município: SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com