

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM RESIDÊNCIA  
MULTIPROFISSIONAL INTEGRADA EM GESTÃO E ATENÇÃO  
HOSPITALAR NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE

Sheila Oliveira Mendes

**TECNOLOGIA DIGITAL: PROPOSIÇÃO DE AUXÍLIO PARA O  
CUIDADOR FAMILIAR NO TRATAMENTO ONCOLÓGICO DE  
CRIANÇAS E ADOLESCENTES**

Santa Maria, RS  
2021

**Sheila Oliveira Mendes**

**TECNOLOGIA DIGITAL: PROPOSIÇÃO DE AUXÍLIO PARA O CUIDADOR  
FAMILIAR NO TRATAMENTO ONCOLÓGICO DE CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES**

Monografia de Conclusão de Curso apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Residência Multiprofissional em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do título de **Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde. Área de concentração: Hematologia-Oncologia.**

Orientador: Silvana Bastos Cogo  
Coorientador: Graciele Pontes

Santa Maria  
2021

**Sheila Oliveira Mendes**

**TECNOLOGIA DIGITAL: PROPOSIÇÃO DE AUXÍLIO PARA O CUIDADOR  
FAMILIAR NO TRATAMENTO ONCOLÓGICO DE CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES**

Monografia de Conclusão de Curso apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Residência Multiprofissional em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do título de **Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde. Área de concentração: Hematologia-Oncologia.**

**Aprovado em 26 de fevereiro de 2021:**

---

**Silvana Bastos Cogo, Dra. (UFSM)**  
(Presidente/Orientadora)

---

**Camille Salvany Caputi, Esp. (HUSM-UFSM)**

---

**Graciela Dutra Sehnem, Dra. (UFSM)**

Santa Maria, RS  
2021

## AGRADECIMENTOS

A Deus por ser meu refúgio nos dias de angústia.

À minha preceptora de campo Claudia, por tentar entender a cada dia a atuação da Terapia Ocupacional, solicitando meus serviços, e me instigando a pensar e repensar minha prática.

À minha tutora de núcleo, professora Amara Lúcia de Holanda, por estar comigo desde a graduação, por me apresentar a oncologia em toda sua beleza, por me ensinar que criança é criança em qualquer contexto, por não desistir de mim e acreditar nas minhas lutas.

À minha tutora de campo e orientadora, a coorientadora, por sanar minhas dúvidas, sugerir mudanças, e orientar a construção desta pesquisa.

A meu filho Thyerry por toda a saudade que passamos durante o primeiro ano de residência, para que eu pudesse administrar as aulas práticas e teóricas, com tranquilidade.

À minha mãe Dorinha e a meu pai Fladimir, por me dar o suporte necessário para concluir essa especialização, por cuidar do meu filho, por ouvir meus relatos tristes e indignados, por acalmar meu choro, por não me deixar desistir.

A meu irmão Junior, por toda a ajuda na construção e correção deste trabalho e as minhas irmãs Itauana e Tainá, pela torcida e por entender a ausência dos últimos dois anos.

Ao Rodrigo, que mesmo longe sempre esteve perto, ajudando, cuidando, ouvindo, consolando e acreditando no meu potencial.

Às minhas colegas e amigas Jessica Psico, Jéssica Nutri (Jess), Raíra e Valquíria (Val), por toda a paciência, por aceitar e entender meu jeito único de ser, por toda a escuta e palavras amigas nos momentos certos; por dois anos difíceis, mas que valeram muito a pena.

## RESUMO

### TECNOLOGIA DIGITAL: PROPOSIÇÃO DE AUXÍLIO PARA O CUIDADOR FAMILIAR NO TRATAMENTO ONCOLÓGICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES

AUTORA: Sheila Oliveira Mendes  
ORIENTADORA: Silvana Bastos Cogo  
COORIENTADORA: Graciele Pontes

O cuidador familiar buscará estratégia de apoio para enfrentar das mudanças comportamentais vivenciadas por crianças ou adolescentes em tratamento para leucemia. O objetivo do presente estudo é identificar como as tecnologias digitais auxiliam os cuidadores familiares, a partir das dúvidas decorrentes das modificações comportamentais apresentadas por crianças ou adolescentes em tratamento para leucemia. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo descritiva e exploratória. Os critérios de inclusão foram cuidadores familiares com idade superior ou igual a 18 anos de idade, de crianças ou adolescentes de zero a 19 anos de idade, em tratamento da leucemia, internados no CTCriac. A coleta dos dados, deu-se com a busca nos prontuários eletrônicos das crianças ou adolescentes em tratamento e realização semanal de entrevista semiestruturada, período de julho a dezembro de 2020. Foram respeitados todos os cuidados referentes a Covid-19. A amostra foi composta por sete cuidadores familiares, identificados como (CF1H) sucessivamente, sendo seis mães e um pai com idade média de 33 anos. Como categorias dos resultados surgiram: dúvidas dos cuidadores familiares após a confirmação do diagnóstico de leucemia e utilização das tecnologias digitais como estratégia de apoio assistencial pelos cuidadores familiares. A partir dessas recomenda-se a criação de uma *website*, utilizando como gerenciador de conteúdo o *software wordpress*. O gerenciamento da mesma se dará pelas residentes multiprofissional de segundo ano e se encontrará disponível na página do Hospital Universitário de Santa Maria.

**Palavras chave:** Cuidador. Leucemia. Plataforma digital.

## **ABSTRACT**

### **DIGITAL TECHNOLOGY: PROPOSITION TO HELP THE FAMILY CAREGIVER IN THE ONCOLOGIC TREATMENT OF CHILDREN AND ADOLESCENTS**

AUTHOR: Sheila Oliveira Mendes  
ADVISOR: Silvana Bastos Cogo  
CO-SUPERVISOR: Graciele Pontes

The family caregiver will search for support strategies to face the behavioral changes experienced by children or adolescents under treatment for leukemia. The objective of the present study is to identify how the digital technologies help the family caregivers, from the doubts arising from the behavioral changes presented by children or adolescents under treatment for leukemia. This is a qualitative, descriptive and exploratory research. The inclusion criteria were family caregivers aged 18 years old or older, of children or adolescents from zero to 19 years old, under leukemia treatment, admitted to the CTCriac. The data collection was done by searching the electronic medical records of the children or adolescents in treatment and weekly semistructured interviews, from July to December 2020. All the caregivers regarding Covid-19 were respected. The sample was composed of seven family caregivers, identified as (CFIH) successively, being six mothers and one father with a mean age of 33 years. As categories of the results emerged: doubts of the family caregivers after the confirmation of the leukemia diagnosis and use of digital technologies as a strategy of care support by the family caregivers. From these it is recommended the creation of a website, using as content manager the WordPress software. Its management will be done by the second year multiprofessional residents and it will be available in the web site of the Santa Maria University Hospital.

**Keywords:** Caregiver. Leukemia. Digital platform.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>7</b>
<b>2</b>	<b>METODOLOGIA .....</b>	<b>9</b>
2.1	TIPO DE ESTUDO .....	9
2.2	CENÁRIO DA PESQUISA .....	9
2.3	PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	10
2.4	COLETA DOS DADOS.....	10
2.5	ANÁLISE DOS DADOS .....	11
2.6	ASPECTOS ÉTICO .....	12
<b>3</b>	<b>RESULTADOS.....</b>	<b>14</b>
3.1	RECOMENDAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO DE UMA TECNOLOGIA DIGITAL PARA ORIENTAÇÃO DE CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS OU ADOLLESCENTES EM TRATAMNETO PARA LEUCEMIA.....	17
<b>4</b>	<b>DISCUSSÃO .....</b>	<b>19</b>
<b>5</b>	<b>CONCLUSÃO .....</b>	<b>22</b>
<b>6</b>	<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>23</b>
	<b>APÊNDICE A – QUESTÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA SEMI- ESTRUTURADA.....</b>	<b>26</b>
	<b>APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) .....</b>	<b>27</b>
	<b>APÊNDICE C - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE .....</b>	<b>29</b>
	<b>ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS – CEP.....</b>	<b>30</b>
	<b>ANEXO B – TERMO DE ACEITE AO SERVIÇO DE PSICOLOGIA.....</b>	<b>34</b>

## 1 INTRODUÇÃO

As leucemias são o tipo de câncer mais comum e com maior incidência neoplásica entre as crianças e adolescentes (INCA, 2019), e se definem como neoplasias de proliferação clonal de células imaturas do sistema hematopoiético, originárias de células progenitoras hematopoiéticas primitivas, sendo estas, mieloides ou linfoides e classificadas em crônicas ou agudas (BUCCHERI; LORENZI, 2006). Assim, são quatro os tipos primários da leucemia: leucemia mieloide aguda (LMA), leucemia mieloide crônica (LMC), leucemia linfocítica crônica (LLC) e a leucemia linfocítica aguda (LLA), sendo este o subtipo mais comumente encontrado (INCA, 2020). São ainda o tipo de câncer infantojuvenil mais prevalente na maioria dos países, atingindo de 25% a 35% de suas populações, e no Brasil corresponde a 26% (INCA, 2018).

Após a confirmação do diagnóstico e da linhagem da doença, a criança ou adolescente é submetida a um longo tratamento, que tem como objetivo minimizar e prevenir os efeitos agravantes da doença, além do reestabelecimento da saúde (DE CARLO, KUDO, 2018). Este tratamento é dividido em etapas, que são definidas por: indução, consolidação e manutenção, podendo ocorrer ainda, o Transplante de Medula Óssea (TMO), a recidiva ou a morte do paciente.

A fase de indução tem por objetivo recuperar a hematopoiese, processo que compreende a produção, diferenciação, maturação e morte celular, fazendo uso de medicamentos específicos e poliquimioterápicos. Com a recuperação deste processo, inicia-se a fase de consolidação, que tem por objetivo destruir as células leucêmicas residuais. A manutenção consiste na fase mais prolongada e amena do tratamento, eliminando as últimas células residuais. Já a recidiva consiste no retorno da doença (HERRERA, 2018).

Com o início do tratamento a criança ou adolescente vivenciam uma mudança brusca de sua rotina, mobilizando recursos para adaptar-se ao novo cenário hospitalar, acrescida de internações prolongadas, administração medicamentosa e poliquimioterápicos e seus efeitos colaterais, procedimentos invasivos e dolorosos, restrições e mudanças alimentares; especialmente nas fases de indução e consolidação do tratamento (DE CARLO, KUDO, 2018).

Para auxiliar no enfrentamento do tratamento e no cuidado (in)direto, nas tomadas de decisões e na readaptação da rotina, a criança ou adolescente contará com os seu(s) cuidador(es) familiar(es) (PEDRAZA; GONZÁLES, 2015), que será seu responsável durante o tratamento e por vezes colocará sua saúde mental em risco, em prol do cuidado do outro (BICALHO et. al, 2008). Além dele, a equipe multiprofissional fará parte do processo de cuidado, com a proposta

de auxiliar de forma humanizada a criança ou adolescente e a seu cuidador familiar, na tentativa de sanar as demandas decorrentes do tratamento, visto que a mesma é formada por profissionais de variadas áreas de atuação.

O cuidador ao experimentar a nova rotina que será submetido ocupando este lugar, buscará suporte e estratégias para enfrentar as mudanças comportamentais causadas pelo tratamento vivenciado pela criança ou adolescente (GUIMARÃES; ENUMO, 2015). Para tanto, uma estratégia é buscar informações e orientações com a equipe médica, multiprofissional e em materiais específicos sobre os seguintes temas: doença (o que é leucemia), tratamento (tempo de duração, mudanças alimentares, exames de rotina, protocolos), prognóstico (chances de cura), efeitos colaterais das medicações utilizadas (nome de medicamentos e seus efeitos), cuidado pós alta hospitalar (alimentos permitidos, mudança das atividades de vida diária, brincar, administração de medicamentos e retorno para a continuação do tratamento).

Outra estratégia que os cuidadores utilizam como facilitadores do cuidado é o acesso à internet, os dispositivos móveis, as plataformas digitais e os aplicativos gratuitos (PAULINO, 2018) por serem ferramentas de fácil usabilidade, que ofertam informações rápidas e possibilitam a interação com outros usuários (SANTOS, 2017).

As tecnologias ou dispositivos móveis que são os *smartphones e tablets*, os aplicativos móveis também conhecidos com *Apps*, e as plataformas como *Facebook, WhatsApp, Google, Instagram e YouTube* (BARRA et al., 2017) apresentam-se como atores sociais, tendo participação ativa nas ações e no cotidiano de uma pessoa, grupo ou instituição específica, formando assim, uma rede.

Na gestão do cuidado é possível ainda utilizar o *Big Data*, como ferramenta para identificar os problemas de saúde de uma determinada população, promover saúde, e conhecer como essas informações são acessadas e replicadas a partir de padrões de busca (KLEIN, 2017).

Sendo assim, este estudo tem como questão de pesquisa identificar: Como as tecnologias digitais auxiliam os cuidadores familiares, face as modificações comportamentais apresentadas por crianças ou adolescentes em tratamento para leucemia? Para responder a esse questionamento, tem-se como objetivo identificar como as tecnologias digitais auxiliam os cuidadores familiares, a partir das dúvidas decorrentes das modificações comportamentais apresentadas por crianças ou adolescentes em tratamento para leucemia.

## 2 METODOLOGIA

### 2.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo descritiva e exploratória, originária do projeto guarda-chuva intitulado: Experiência dos cuidadores familiares face às modificações comportamentais da criança ou adolescente com leucemia.

A pesquisa qualitativa preocupa-se com aspectos dinâmicos, holísticos e individuais da experiência humana, para então apreender a totalidade do contexto daqueles que estão vivenciando o fenômeno (POLIT et. al, 2004). A pesquisa exploratória busca por uma maior familiaridade com o objeto do estudo, visando desta forma, o esclarecimento ou a constituição de hipóteses. Já a pesquisa do tipo descritiva visa a descrição de características de determinada população ou fenômeno (GIL, 2010).

Este estudo visa reconhecer a utilização dos recursos digitais pelos cuidadores familiares a partir das modificações comportamentais das crianças ou adolescentes em tratamento da leucemia e propor a criação de uma plataforma digital (*website*), como uma estratégia de apoio, para auxiliar os cuidadores familiares a sanar as dúvidas decorrentes das modificações comportamentais, vivenciadas pelas crianças ou adolescentes em tratamento para leucemia, se encaixando no conceito de pesquisa qualitativa, uma vez que se preocupa com questões subjetiva e não quantificáveis dos participantes.

### 2.2 CENÁRIO DA PESQUISA

A pesquisa inicialmente seria desenvolvida em dois cenários Turma do Ique e no Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCriad). Devido às restrições impostas pela pandemia de Covid-19, excluiu-se da pesquisa o primeiro cenário, optando assim por realizar a mesma apenas no CTCriad. Situado em um hospital geral universitário, público, de média e alta complexidade, de nível terciário, localizado no interior do Estado do Rio Grande do Sul, que atende exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), e apresenta ótimos indicadores de cura em câncer, sendo considerado referência nacional no Serviço de Oncologia Pediátrica.

A instituição possui uma equipe matricial de cuidados paliativos, realiza TMO e tratamento do câncer em geral, com serviços de radioterapia, hematologia e referência no atendimento da especialidade e habilitado como Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (Unacon) (HUSM, 2017).

O Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCriad), possui 18 leitos, e conta com uma equipe de enfermagem, médicos, nutricionista, fisioterapeuta, psicóloga e assistente social; além de secretários e o pessoal da higienização. Há ainda a atuação das residências médica e multiprofissional (enfermagem, farmácia, nutrição, psicologia e terapia ocupacional).

Optou-se como cenário de pesquisa o CTCriad por ser referência para o tratamento do câncer infantojuvenil, além de ser um dos locais de atuação das residentes do programa de residência multiprofissional, as quais estão conduzindo esta pesquisa. Neste local, internam pacientes com diferentes diagnósticos, tais como: neuroblastoma, Tumor de Wilms, rabdomiossarcoma, entre outros. Esta unidade também trata pacientes com patologias hematológicas, tais como: as leucemias, aplasia de medula, anemia falciforme, púrpura trombocitopênica idiopática, entre outras.

### 2.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes deste estudo foram sete cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento para leucemia. Os critérios de inclusão deste estudo foram: ser cuidador familiar com idade superior ou igual a 18 anos de idade, de crianças ou adolescentes de zero a 19 anos de idade, em tratamento da leucemia, e que estavam internados na referida unidade. Para fins de delimitação cronológica, neste estudo foram consideradas crianças como pessoas do nascimento aos 9 anos de idade e adolescentes de 10 a 19 anos incompletos (WHO, 2013). Os critérios de exclusão da pesquisa foram: cuidadores familiares de crianças ou adolescentes com outras doenças hematológicas; estar em isolamento de contato com a criança ou adolescente; a piora do quadro clínico do paciente.

A escolha da patologia deu-se, devida a leucemia ser a doença hematologia de maior prevalência entre os usuários em tratamento na unidade, e a seleção dos cuidadores familiares, a partir dos critérios de inclusão e aceitação dos mesmos, onde se reúnem casos ricos que podem contribuir para o aprofundamento e maior compreensão do fenômeno estudado (MOREIRA; CALEFFE, 2008).

### 2.4 COLETA DOS DADOS

Inicialmente, buscou-se aquelas que atendiam aos critérios de inclusão do estudo, ou seja, a criança ou adolescente que estava internada no CTCriad. Posteriormente, as

pesquisadoras realizaram o contato com os cuidadores familiares das crianças e adolescentes, a fim de expor sobre os objetivos da pesquisa e realizar o convite para participar do estudo.

Este procedimento foi realizado semanalmente, as quintas-feiras, no CTCriac. Para obtenção dos dados deste estudo foi utilizado o método de entrevista semiestruturada (APÊNDICE A), que se utiliza de perguntas abertas e fechadas para que os participantes possam discorrer sobre o tema sem se prender ao que lhe é perguntado (POLIT; BECK, 2011). Dentre as questões orientadoras da pesquisa estavam: Você utilizou a internet para acessar informações de saúde relacionadas a leucemia? Quais as páginas da web e os temas mais acessados? A partir desta, no transcorrer das entrevistas, surgiram outros questionamentos no intuito de ampliar a verbalização, visando compreender como os cuidadores utilizaram a internet, as plataformas digitais e os aplicativos gratuitos como estratégia de apoio, face as modificações comportamentais das crianças e adolescentes em tratamento da leucemia. Também foram realizados questionamentos relacionados às características sociodemográficas dos cuidadores familiares.

As entrevistas foram realizadas em sala reservada no CTCriac, por duas das pesquisadoras escolhida de forma aleatória, tendo duração média de 42 minutos e gravadas por meio de gravador digital para posterior transcrição e dupla digitação dos dados e afim de assegurar a privacidade dos participantes. Ressalta-se que foram convidados a participar do estudo doze cuidadores familiares, dos quais cinco encontravam-se no momento da entrevista impossibilitados conforme os critérios de exclusão citados a cima. Ressalta-se ainda que ao realizar a coleta de dados foram asseguradas as medidas de biossegurança e distanciamento previstas no Manual de Biossegurança para a Comunidade Acadêmica da UFSM e pela Instrução Normativa de nº 002/2020, proposta pela Pro-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa (PRPGP) da UFSM (UFSM, 2020a; UFSM, 2020b).

## 2.5 ANÁLISE DOS DADOS

A análise do material empírico foi ancorada na análise textual discursiva proposta por Moraes e Galiazzi (2016). Segundo Moraes (2003), esse tipo de análise pode ser entendido como um processo auto-organizado de produção de novas compreensões em relação aos fenômenos que estuda. Esta análise é composta por quatro etapas: desmontagem dos textos, estabelecimento de relações, captando o novo emergente, um processo auto organizado. A desmontagem dos textos, também conhecido como unitarização, consistiu em examinar os materiais detalhadamente, até atingir suas unidades constituintes em relação aos fenômenos

estudados. No estabelecimento de relações, ou seja, na categorização, buscou-se construir as relações entre as unidades de base, de forma a combinar e classificar visando a formação de categorias. Na captação do novo emergente, surgiu a emergência de uma nova compreensão do todo, a partir de um processo auto organizado.

Partindo do exposto emergiram duas categorias: dúvidas dos cuidadores familiares após a confirmação do diagnóstico de leucemia e utilização das plataformas digitais e aplicativos gratuitos estratégia de apoio assistencial. Com a análise dos resultados propõe-se o desenvolvimento de uma plataforma digital para orientação de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento para leucemia.

Ressalta-se que os excertos das falas dos participantes da pesquisa foram adequados em sua linguagem dos termos coloquiais, sem alterar a conjuntura e o significados do que fora expressado.

## 2.6 ASPECTOS ÉTICO

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Sant Maria com o número de CAAE 32139020.7.0000.5346 (ANEXO A). Na coleta dos dados foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) ao cuidador familiar que aceitou participar da pesquisa, sendo este assinado em duas vias de igual teor, onde uma ficou de posse do participante da pesquisa e a outra com o pesquisador.

Foi explicado ao participante como se realizaria a pesquisa, os objetivos e procedimentos, não sendo ocultado nenhum tipo de informação ou dúvida sobre a pesquisa, logo, os mesmos eram livres para a decisão de participação ou não do estudo. A privacidade e confidencialidade dos dados foram rigorosamente cumpridas, sendo que as informações, entrevistas e dados dos participantes foram arquivados e manuseados somente pelas pesquisadoras e orientadoras. Os participantes da pesquisa foram identificados como cuidador familiar 1 hospital (CF1H), e assim em diante com numeração crescente, conforme ordem de realização da pesquisa, a fim de respeitar a privacidade e confidencialidade da pesquisa.

Os principais riscos da pesquisa estavam relacionados ao desconforto e reações emocionais que poderiam ser suscitadas a partir da entrevista, onde as pesquisadoras estavam disponíveis para prestar esclarecimentos e proceder com os encaminhamentos que fossem necessários a psicóloga do CTCriac do HUSM (ANEXO B) porém não houve a necessidade da utilização do mesmo.

Em relação aos benefícios, a pesquisa buscou compreender se, e como os recursos digitais auxiliaram os cuidadores familiares como estratégia frente as modificações comportamentais vivenciadas por crianças e adolescentes em tratamento para leucemia, e propor o desenvolvimento de uma plataforma digital como estratégia de apoio e assistência do cuidado.

Tais informações serão compartilhadas com a equipe de saúde da unidade, sendo preservada as identidades, como forma de sensibilizar e estimular as discussões sobre o tema. Foi esclarecido ao participante que não haveria nenhum tipo de benefício financeiro ou retorno direto a ele, a não ser pela devolutiva dos resultados após o término da pesquisa, como forma de esclarecimentos.

Os pesquisadores responsáveis pelo presente projeto se comprometeram a preservar a confidencialidade (APÊNDICE C) dos dados dos participantes envolvidos na pesquisa, os quais foram coletados por meio de entrevista semiestruturada, no período de julho a dezembro de 2020 e foram respeitados todos os cuidados preconizados pela instituição e outros órgãos, referentes a Covid-19. Ressaltou-se ainda, que o entrevistado poderia desistir de sua participação na pesquisa, sem nenhum prejuízo ao mesmo.

### 3 RESULTADOS

Participaram da pesquisa sete cuidadores familiares: seis do sexo feminino e um do sexo masculino. Em relação ao grau de parentesco com a criança ou adolescente, haviam seis mães e um pai. Dentre os entrevistados, cinco eram casados. Três entrevistados relataram ter concluído o ensino médio, um o ensino médio incompleto, dois o ensino fundamental incompleto e um ter concluído o ensino superior. Quatro cuidadores familiares relataram compartilhar o cuidado da criança ou adolescente com cuidador secundário, sendo estes, pai ou mãe ou avó; dois compartilhavam o cuidado entre pai ou mãe e um com pai ou irmã. Complementa-se ainda, que seis entre as crianças e adolescentes em tratamento para leucemia encontravam na fase de consolidação, enquanto um na fase de recidiva.

No Quadro 1, são apresentadas as características dos cuidadores familiares que participaram da pesquisa e a fase do tratamento no qual se encontravam as crianças ou adolescentes.

Quadro 1. Características dos principais cuidadores familiares de crianças ou adolescentes em tratamento para Leucemia. Santa Maria, Brasil, 2021.

<b>Código</b>	<b>Sexo</b>	<b>Grau parentesco</b>	<b>Idade</b>	<b>Estado civil</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Demais cuidadores</b>	<b>Fase de tratamento da criança ou adolescente</b>
CF1H	F	Mãe	37 anos	Casada	Ensino Superior completo	Mãe, Pai e Avó	Consolidação
CF2H	F	Mãe	26 anos	Casada	Ensino Médio Completo	Mãe, Pai, Avó	Consolidação
CF3H	M	Pai	45 anos	Solteiro	Ensino fundamental incompleto	Pai, Irmã	Consolidação
CF4H	F	Mãe	28 anos	Solteira	Ensino Médio Completo	Mãe, Irmã, Avó	Recidiva
CF5H	F	Mãe	37 anos	Casada	Ensino Médio Incompleto	Mãe, Pai	Consolidação
CF6H	F	Mãe	29 anos	casada	Ensino Médio Completo	Mãe, Pai	Consolidação
CF7H	F	Mãe	32 anos	casada	Ensino fundamental incompleto	Mãe, Pai, avós maternos	Consolidação

Fonte: dados do pesquisador.

### **Dúvidas dos cuidadores familiares após a confirmação do diagnóstico de leucemia:**

Com a confirmação do diagnóstico, o tratamento prolongado a incerteza do prognóstico, e o medo da morte, o cuidador familiar responsável pelo cuidado direto da criança ou adolescente buscará o máximo de informação, como uma estratégia de cuidado e adesão ao tratamento. Os assuntos mais pesquisados com o diagnóstico foram: o que é leucemia; intercorrências no tratamento e chances de cura.

[...] Depois de um mês mais ou menos que ele estava internado, eu comecei a pesquisar; quando saiu o diagnóstico ele me disse bem certinho qual que ela era (leucemia) então tu vai pesquisando [...] tu vê que a chance dele de cura é grande, 100% [...] CF5H

[...] principalmente sobre a doença da leucemia eu também buscava bastante, o que pode acontecer no meio do tratamento que não pode [...]CF2H

Por apresentar uma melhor resposta, os quimioterápicos são a terapêutica mais utilizada para as neoplasias pediátricas; entretanto a presença de efeitos colaterais como náuseas, vômitos, fadiga, diarreia, mucosite, comprometem a qualidade de vida. Os cuidadores familiares na tentativa de minimizar ou prevenir esses efeitos buscam alternativas para a retomada do bem-estar. Dentre os mais citados estão: protocolos, medicamentos, reações adversas e efeitos colaterais.

[...] o protocolo em si, eu o tenho eu leio bastante, até o protocolo que vem agora que vai ser colocado em prática eu já tenho, já consegui ler alguns estudos sobre o que ele trata [...]CF1H

[...] o nome dos medicamentos, sobre o que poderia acontecer, tomando aquele medicamento, o que poderia acontecer com o organismo dela, quais as reações, contra indicação entendeu, [...]CF2H

[...] e a gente procurou também na internet, quais eram os sintomas, [...] Efeitos colaterais da quimioterapia, o que pode comer, [...] CF4H

Os medicamentos têm como um de seus objetivos a recuperação da saúde, sendo assim, os cuidadores familiares acreditam que sua indicação pode auxiliar no cuidado com outro. Tratamentos alternativos não comprovados cientificamente e a automedicação podem interferir na eficácia do tratamento e gerar mais agravos.

[...] eu mandei no whats para uma das mães. Ela faz assim, compra esse e esse, que eu usei. A pomadinha essa, spray que é bem bom [...] CF6H  
 [...] Sim, até quando deu a bactéria na M, eu chamei uma mãe, que já tinha dado no filho dela e ela disse que realmente era assim sabe, daí eu disse que tinha dado febre de 40 graus [...]CF4H

O uso de quimioterápicos pode contribuir para a redução do consumo alimentar, devido a presença de efeitos como, alteração do paladar e ressecamento da mucosa. A preferência por certos alimentos, associados a indicadores do tratamento (como hemograma), geram dúvidas nos cuidadores familiares. Dentre elas estão: higienização, armazenamentos, forma de preparo, alimentos permitidos e não permitidos.

[...] Sim, a primeira coisa que nós fizemos é ir para a internet, digamos a pipoca, esses dias uma mãe falou que a pipoca baixa as plaquetas, eu fui procurar e não vi nada associado, a gente fica naquelas, como a M. estava com 30 000(trinta mil) plaquetas, estava meio baixo, eu fiquei um pouco com medo, de dar e já fui procurar na internet e eu já não achei [...] CF4H

### **Utilização das tecnologias digitais como estratégia de apoio assistencial pelos cuidadores familiares:**

A internet é uma interface cada vez mais presente na rotina do cuidador familiar, utilizada para o acesso rápida de informações que auxiliando na assistência do cuidado.

[...] bastante, bastante, na internet, é hoje em dia mais na internet, nem vou dizer que em livros, mas sempre e fontes confiáveis, não vamos atrás de qualquer reportagem a gente procura uma fonte que saiba que tenha confiabilidade, mas pesquisa, bastante, a gente sempre está atrás [...] CF1H

[...] qualquer dúvida que eu tenha, eu recorro a internet, até chegar o médico, ou até para me certificar do que o médico me diz, eu recorro sim, várias vezes. CF1H

O número de empresas e instituições pública ou privadas que adotam as mídias sociais para atingir seu público alvo, tem aumentado devido a busca por informações de qualidade. O desconhecimento pelo assunto e o impacto do diagnostico, torna o cuidador familiar, vulnerável as fakes news. Em sua maioria o cuidador desconhece as plataformas que apresentam como tema central o câncer.

[...] google, só o google [...] CF2H

[...] Não, o primeiro que apareceu [...] CF4H

[...] eu ia no Youtube e digitava por exemplo o tipo de leucemia dele e aparecia várias coisas né [...] CF5H

Abrale, tem o Inca, as páginas do ministério da saúde, o hospital americano, Graac, [...] CF1H

### 3.1 RECOMENDAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO DE UMA TECNOLOGIA DIGITAL PARA ORIENTAÇÃO DE CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS OU ADOLLESCENTES EM TRATAMNETO PARA LEUCEMIA

A partir dos resultados demonstrados acima, onde fica evidenciada a utilização da internet em ao menos uma das fases do tratamento, como estratégia de apoio, partindo de mudanças comportamentais da criança ou adolescente durante o período de tratamento, recomenda-se o desenvolvimento de uma *website* que possa ser utilizado de maneira simples e eficaz tanto em dispositivos móveis (celulares e tablets) quanto em microcomputadores e notebooks.

Para a criação, utilizaremos um conjunto de ferramentas denominado CMS's (*Content Management System*), também conhecidos como Sistemas de Gerenciamento de Conteúdo. Estes softwares permitem o desenvolvimento, a edição e a manipulação da *website*, de forma fácil sem necessitar de conhecimento de programação específicos. Assim, utilizar-se-á como sistema de gerenciamento de conteúdo o *WordPress*, disponível para *download* de forma gratuita na internet e por ser o sistema mais utilizado no mundo, representando sozinho cerca de 39,5% dos *websites* disponíveis para acesso (W3TECHS, 2020).

Quadro 2 - Sistemas de gerenciamento de conteúdo mais populares. Santa Maria, Brasil, 2021.

CMS	Uso	Mudança desde 1 de novembro de 2020	Quota de mercado	Mudança desde 1 de novembro de 2020
<i>WordPress</i>	39,5%	+ 0,7%	64,1%	+ 0,5%
<i>Shopify</i>	3,2%	+ 0,1%	5,2%	+ 0,2%
<i>Joomla</i>	2,2%	–	3,6%	- 0,1%
<i>Drupal</i>	1,5%	–	2,5%	–
<i>Wix</i>	1,5%	-0,1%	2,4%	- 0,1%

Fonte: W3Techs (2020).

As administradoras da *website* serão as residentes multiprofissionais, que atuam no segundo ano na unidade de referência do tratamento de câncer infanto-juvenil CTCriac, uma vez que, precisam se preocupar apenas com a criação do conteúdo (imagens e informações) que possam ser utilizadas para sanar dúvidas que surjam durante o período de tratamento pelo cuidador familiar como: diagnóstico, tratamento, prognóstico, cuidados paliativos, morte e atuação da equipe multiprofissional. Além disso é possível incluir formulários de pesquisa para coleta de dados sobre uma temática específica, ou ainda, realizar a divulgação de trabalhos desenvolvidos e orientações para um público-alvo.

As principais vantagens no uso e implementação dos Sistemas de Gerenciamento de Conteúdo: padronizar as estruturas de conteúdo e manutenção do controle de apresentação e uso da marca em toda a organização; aumentar a eficiência das equipes: usuários (profissionais atuantes na unidade de referência) publicam informações e técnicos (residentes multiprofissionais) cuidam da infraestrutura; agregar valor ao conteúdo da web a partir do estabelecimento de fluxos de trabalho com processo de aprovação padronizado; reduzir custos de atualização de seus conteúdos e aumentar a velocidade e frequência de publicação e processos pré-automatizados; e permitir que os próprios autores façam, de forma adequada e segura, a atualização de seus conteúdos, diminuindo a carga de trabalho de equipes de TI.

Após a criação é possível obter, através do Centro de Processamento de Dados (CPD) da Universidade Federal de Santa Maria, todos requisitos necessários para a implementação do CMS *WordPress*, o mesmo utilizado nas atuais páginas instituições da UFSM e disponibilizar seu uso para o público-alvo.

## 4 DISCUSSÃO

O cuidador da criança ou adolescente com câncer, segundo Paula et al. (2018) caracteriza-se em sua maioria do sexo feminino, com parentesco de primeiro grau, sendo estas mães. Rodrigues et al. (2019) afirma que, com o início do tratamento ocorrem mudanças no funcionamento familiar, na rotina e comportamentais. Isso faz com que os cuidadores necessitem das orientações de profissionais especializados para gerir o cuidado domiciliar após a fase de indução do tratamento. Dentre estas orientações estão: identificação de sinais e sintomas, administração de medicamentos, precauções ambientais, alimentação e cuidados em geral.

Um estudo realizado por Nascimento et al. (2020) com 20 crianças e adolescentes de zero a 15 anos mostra leucemia linfóide aguda como a mais prevalente, sendo o principal tratamento utilizado a quimioterapia, e que dentre os efeitos colaterais mais presentes estão: alopecia, algia, náuseas, palidez e febre, necessitando de cuidados específicos.

Como uma ferramenta tecnológica, inovadora e acessível a pacientes, cuidadores e profissionais da saúde, surge os aplicativos de saúde e as plataformas digitais. Seu desenvolvimento pode se dar pela criação de prototipagem, baseada nos conceitos mais relevantes como: sinais e sintomas, fatores de risco, tratamento, medicamentos, dúvidas frequentes e complicações. A exemplo podemos citar a prototipagem de um aplicativo móvel educativo para pacientes com doença arterial periférica que segundo Mendez et al. (2019), tem como principal objetivo acompanhar o paciente, compartilhar o cuidado e reduzir os custos da saúde.

Auxiliando os profissionais da saúde a prevenir erros com medicamentos potencialmente perigosos (MPP), encontramos o protótipo de aplicativo para dispositivo móvel, que possibilita acessar de forma prática a lista de MPP hospitalar. Segundo Misiak et al. (2020), trata-se de um aplicativo de uso multiprofissional para capacitação em saúde, sem restrição de tempo ou espaço, podendo ser adequado ao ritmo de trabalho da equipe.

No auxílio ao cuidador da criança ou adolescente com câncer, no ano de 2017, o Estudo de Jogos Mukutu desenvolveu um aplicativo para dispositivo móvel chamado *AlphaBeatCancer*. Este aplicativo em formato de jogo está disponível gratuitamente nas lojas *Google Play e Apple Store*, e foi desenvolvido para as plataformas Android e iOS. O aplicativo possui 20 etapas, e que foram construídas com base na consulta de pacientes,

onde o usuário realiza os cuidados oncológico necessários e recebe de forma simultânea, informações específicas sobre as fases do tratamento, sinais e sintomas, procedimentos invasivos, efeitos colaterais, exames clínicos, alimentação, atividades básicas de vida diária, atuação da equipe multiprofissional e cuidados paliativos.

Além dos *apps* e orientações realizadas por profissionais, os cuidadores podem acessar páginas da *web* e documentos específicos sobre o câncer. O primeiro documento foi publicado no ano de 2008 e produzido pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) em parceria com a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE), tendo como principal objetivo melhorar a qualidade das informações prestadas e promover saúde (INCA, 2016).

Potencializando a promoção de saúde, podemos citar plataformas digitais como o e-SUS e o Telessaúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020), que podem ser acessados por dispositivos móveis, ofertando atendimento e informação de qualidade. A exemplo desses, podemos citar o Influenzanet, “Saúde na Copa” e “Guardiões da Saúde” para monitorar os casos suspeitos de Zika e Chikungunya (FRANCO; GOMES, 2017). Já o aplicativo “Radar Cidadão” pode reportar locais de criação do mosquito *Aedes*, otimizando assim o trabalho das equipes responsáveis. Outro aplicativo de grande relevância e desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), é o “WHO Zika App” (<http://www.who.int/risk-communication/zikavirus/app/en/>), que disponibiliza aos seus usuários informações como: sintomas, prevenção, complicações, diagnóstico e notícias.

Com um intuito semelhante de identificar sinais, sintomas, retirar dúvidas a partir do contato do próprio paciente, atualmente encontramos o aplicativo “Coronavírus Sus” que segundo Paloski e Barlem, (2020) desde o mês de abril do ano de 2020, realizou 27 mil atendimentos, sendo estes por via telefônica (136), ou pelo *chatbot* disponibilizado em página da internet. O aplicativo ainda possibilita o rastreamento do paciente sintomático, evita a sobrecarga do serviço e diminui o tempo para o diagnóstico.

Para desenvolver os aplicativos de saúde é preciso pensar na tecnologia adequada para seu público alvo. Segundo Barra et al. (2017) alguns métodos utilizados para a criação da tecnologia podem contar com a participação do usuário, o que também possibilita a testagem da usabilidade, o retorno (*feedback*), e a aproximação entre as partes envolvidas.

Ressalta-se, portanto, a relevância da escolha apropriada do método para desenvolvimento de aplicativos móveis em saúde, uma vez que, as questões relacionadas

à facilidade de uso, design e componentes técnicos dos sistemas constituem-se em fatores diretamente relacionados ao sucesso e às barreiras para a adoção destas ferramentas tecnológicas.

Um sistema gratuito que facilita a criação de *websites*, organização, manipulação e remoção de dados em forma de documentos, textos, scripts, mídias e dados (PEGORARO, 2018) são os CMS's (*Content Management System*), também conhecidos como Sistemas de Gerenciamento de Conteúdo que são desenvolvidos e atualizados constantemente por uma comunidade de programadores espalhadas pelo mundo (HOSTGATOR, 2020). Uma das vantagens em se utilizar um CMS para o desenvolvimento de um *website* é que o próprio sistema é capaz de gerar os scripts necessários para a sua implementação e posterior hospedagem.

Embora haja certas diferenças entre as interfaces de cada aplicação, fato que também ocorre com os navegadores de internet (ex. *Google Chrome* e *Internet Explorer*) ou ainda, os editores de texto (*Microsoft Word* e *Libre Office*), o objetivo destas aplicações é o mesmo: disponibilizar um ambiente para a criação de *websites* a partir de objetos (botões e links) de forma clara, rápida e ágil.

Aparecendo como o gerenciador de conteúdo mais utilizado no mundo, o *WordPress* conta com uma gama de mais de 50 mil plugins oficiais e gratuitos, além de plugins pagos, específicos para uma determinada área de foco, é um programa focado em acessibilidade, desempenho, segurança e facilidade de uso. A sua utilização permite conceber a criação de *websites* simples, blogs e até mesmo *websites* complexos e empresariais (WORDPRESS, 2020).

Sendo assim, o desenvolvimento de uma plataforma digital (*website*) para auxiliar o cuidador familiar na assistência do cuidado de criança ou adolescentes com câncer, a partir de demandas específicas, decorrentes das modificações comportamentais causadas pelo tratamento, mostra-se de grande relevância conforme presente estudo.

## 5 CONCLUSÃO

Os cuidadores familiares deste estudo, caracterizam-se em sua maioria mães, que utilizam como estratégia de apoio frente as modificações comportamentais da criança ou adolescente em tratamento para leucemia, as tecnologias digitais para sanar dúvidas decorrentes de tais modificações. Desta forma é preciso que o profissional de saúde pense como prestar assistência após a alta hospitalar do paciente em tratamento oncológico, prevenindo o acesso a informações que possam prejudicar o tratamento.

Nesse caso a criação de um *website* contendo informações relevantes para o cuidado domiciliar mostra-se de grande relevância, uma vez que permite o acesso a informações fidedignas e prestadas por especialistas no assunto. Com a criação do mesmo, sugerisse a validação do conteúdo por três públicos diferentes: especialistas (oncologistas), profissionais da saúde (equipe multiprofissional) e população (cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento para leucemia). Após aprovação do mesmo recomenda-se ainda sua disponibilidade para uso na página do Hospital Universitário de Santa Maria, onde se localiza o Centro de Tratamento da Criança com Câncer.

## 6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARRA, D. C. C. et al. Métodos para desenvolvimento de aplicativos móveis em saúde: revisão integrativa da literatura. **Texto contexto - Enferm.**, Florianópolis, v. 26, n.4, e2260017, 2017 Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072017000400502&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000400502&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 24 Jan. 2021. Epub Jan 08, 2018.

DE CARLO, M. M. R. do P.; KUDO, A. M. **Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalar e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Editora Payá, 2018. 448 p.

FERNANDES, C. S.; ANGELO, M.; SILVA, J. A. M. da; CARVALHO, B. G. Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 50, n. 4, p. 675-682, 2016. Disponível em: < [http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n4/pt\\_0080-6234-reeusp-50-04-0675.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n4/pt_0080-6234-reeusp-50-04-0675.pdf) > DOI: 10.1590/S0080-623420160000500019

FRANCA, T.; RABELLO, E. T.; MAGNAGO, C. As mídias e as plataformas digitais no campo da Educação Permanente em Saúde: debates e propostas. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 43, n. spe1, p. 106-115, Aug. 2019. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-11042019000500106&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042019000500106&lng=en&nrm=iso)>. access on 25 Dec. 2020. Epub Sep 16, 2019.

FRANCO, A. O.; GOMES, M. G. M. Desafios e oportunidades na saúde digital. **Cafajeste. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 11, e00090417, novembro de 2017. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2017001100503&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2017001100503&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 24 de janeiro de 2021. Epub em 21 de novembro de 2017. Guanabara Koogan; 2006. p.351-398.

GUIMARAES, C. A.; ENUMO, S. R. F. Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 17, n. 3, p. 66-78, dez. 2015. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872015000300006&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872015000300006&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 30 dez. 2020.

HOSTGATOR. **O que é um CMS?** Disponível em: < <https://suporte.hostgator.com.br/hc/pt-br/articles/115000387173-O-que-%C3%A9-um-CMS-> > Acesso em: 29 dez. 2020.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. 2016

INCA. Instituto Nacional de Câncer. **Tipos de câncer: Leucemia**. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/leucemia>.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2017

KLEIN, G. H.; GUIDI NETO, P.; TEZZA, R. Big Data e mídias sociais: monitoramento das redes como ferramenta de gestão. **Saude soc.**, São Paulo, v. 26, n. 1, pág. 208-217,

2017. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902017000100208&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902017000100208&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 24 de janeiro de 2021.

MENDEZ, C. B. et al. Aplicativo móvel educativo e de follow up para pacientes com doença arterial periférica\*. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 27, e3122, 2019. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692019000100306&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692019000100306&lng=en&nrm=iso)>. access on 24 Jan. 2021. Epub Jan 17, 2019.

Ministério da Saúde <https://www.gov.br/saude>: Acessado em 24 de janeiro de 2021.

MISIAK CALDAS, M. et al. APLICATIVO MÓVEL PARA PREVENÇÃO DE ERROS DE MEDICAÇÃO: PREVMED. **Cienc. enferm.** Concepción, v. 26, 4, 2020. Disponível em: <[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532020000100401&lng=pt&nrm=iso](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532020000100401&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 24 jan. 2021. Epub 18-Maio-2020.

NASCIMENTO, A. S. M.; NOBRE, I. C.; SOUZA LIMA, M. de F. de; ARRUDA, E. F. de; VOLPÁTI, N. V. Câncer infantojuvenil: Perfil dos pacientes atendidos na unidade de alta complexidade em oncologia (UNACON) em Rio Branco - Acre, Brasil, no ano de 2017. *Arq. Cienc. Saúde UNIPAR, Umuarama*, v. 24, n. 1, p, 35-39, jan./abr. 2020

PALOSKI, G. R. et al. Contribuição do telessaúde para o enfrentamento da COVID-19. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 24, n. spe, e20200287, 2020. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452020000500504&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452020000500504&lng=en&nrm=iso)>. access on 24 Jan. 2021. Epub Dec 11, 2020.

PAULINO, D. B. et al. WhatsApp® como Recurso para a Educação em Saúde: Contextualizando Teoria e Prática em um Novo Cenário de Ensino-Aprendizagem. **Rev. bras. educ. med.**, Brasília, v. 42, n. 1, p. 171-180, jan. 2018. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010055022018000100171&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010055022018000100171&lng=pt&nrm=iso)>. acesso em 25 dez. 2020.

PEGORARO, R. **Plataforma de desenvolvimento de websites para microempreendedor individual, utilizando a tecnologia responsiva**. 2018. 96 p. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Engenharia da Computação) - Universidade do Vale do Taquari, Lajeado, RS, 2018. Disponível em: Acesso em: 29 dez. 2020.

PEREIRA, J. C. I; BAX, M. P. Introdução à gestão de conteúdos. **Revista Gestão & Tecnologia**, Pedro Leopoldo, v. 1, n. 1, jan./jul. 2002. Disponível em: Acesso em: 29 dez. 2020.

ROCHA M. S. Anormalidades genéticas nas doenças linfoproliferativas. In: LORENZI, T.F. (Org.). Atlas de hematologia. Clínica hematológica ilustrada. Rio de Janeiro: Medsi – Guanabara Koogan, 2006

SANTOS, A. F. et al. Incorporação de Tecnologias de Informação e Comunicação e qualidade na atenção básica em saúde no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 5, e00172815, 2017. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102311X2017000505003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2017000505003&lng=en&nrm=iso)>. access on 24 Jan. 2021. Epub June 05, 2017.

SILVA-RODRIGUES, F. M. et al. Transição de cuidados para o domicílio na perspectiva de pais de filhos com leucemia. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 40, e20180238, 2019. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472019000100421&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472019000100421&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 10 jan. 2021. Epub 06-Jun-2019.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA (UFSM). Instrução Normativa nº 002/2020/PRPGP. Orienta acerca das atividades de pesquisa e funcionamento dos laboratórios na Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, 2020a. Disponível em: [https://www.ufsm.br/app/uploads/sites/345/2020/09/IN\\_02\\_Labs.pdf](https://www.ufsm.br/app/uploads/sites/345/2020/09/IN_02_Labs.pdf) Acesso em: 04 jan. 2021.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA (UFSM). Manual de Biossegurança para a Comunidade Acadêmica durante a Pandemia de COVID-19. Santa Maria, 2020b. Disponível em: [https://www.ufsm.br/app/uploads/sites/346/2020/08/Cartilha\\_Biosegaran%C3%A7a.pdf](https://www.ufsm.br/app/uploads/sites/346/2020/08/Cartilha_Biosegaran%C3%A7a.pdf) Acesso em: 04 jan. 2021.

W3TECHS. Web Technology Surveys. **Pesquisas de tecnologia da World Wide Web.** Disponível em: Acesso em: 29 dez. 2020

WORDPRESS. **Baixar o WordPress.** Disponível em: Acesso em: 29 dez. 2020

## APÊNDICE A – QUESTÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

ENTREVISTA n. \_\_\_\_\_

- 1 Consulta ao prontuário do paciente (criança/adolescente)
  - Criança/adolescente:
  - Data de nascimento:
  - Diagnóstico:
  - Fase do tratamento:
  - Protocolos utilizados (prévio e atual):
  - Tratamento hospitalar ou ambulatorial:
  
- 2 Caracterização sociodemográfica do cuidador familiar
  - Identificação do participante - código:
  - Data de nascimento:
  - Estado civil:
  - Escolaridade:
  - Profissão:
  - Parentesco ou proximidade com o/a criança/adolescente:
  - Quem são os cuidadores familiares:
  
- 3 Experiências do cuidador familiar face as modificações comportamentais das crianças e adolescentes em tratamento da leucemia
  - Conte-me sobre a sua experiência frente as modificações comportamentais de (nome da criança e adolescente) no tratamento da leucemia?
  - Conte-me sobre sua experiência face às modificações do comportamento e rotina alimentar de (nome da criança e adolescente) no tratamento da leucemia?
  - Conte-me sobre sua experiência frente as mudanças comportamentais relacionadas aos aspectos emocionais de (nome da criança e adolescente) durante o tratamento da leucemia?
  - Conte-me sobre sua experiência diante das mudanças comportamentais ocasionadas pelas internações prolongadas e recorrentes, procedimentos invasivos e exames periódicos de (nome da criança e adolescente) durante o tratamento da leucemia?
  - Conte-me sobre suas estratégias utilizadas diante das modificações comportamentais ocasionadas pelo tratamento medicamentoso de (nome da criança e adolescente) durante o tratamento da leucemia?
  - Conte-me se utilizou ou utiliza algum dispositivo de saúde (internet) ou plataforma digital, para lhe auxiliar no cuidado de (nome da criança e adolescente) frente às modificações comportamentais apresentadas no tratamento da leucemia?

## **APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

**Título do estudo:** Experiência dos cuidadores familiares face às modificações comportamentais da criança e adolescente com leucemia

**Pesquisador responsável:** Silvana Bastos Cogo

**Demais pesquisadoras:** Jéssica Carolina Del Frari, Jéssica Castro Terra dos Santos, Raíra Lopes Amaral de Souza, Sheila Oliveira Mendes, Valquiria Guedes Perlin

**Instituição/Departamento:** Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde.

**Telefone e endereço postal completo:** (55) 3220-8000. Avenida Roraima, 1000, prédio 26A, sala 1438, 97105-970 - Santa Maria - RS.

**Local da coleta de dados:** Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCric) e Centro de Convivência Turma do Ique

Eu, Silvana Bastos Cogo, responsável pela pesquisa “Experiência dos cuidadores familiares face às modificações comportamentais da criança e adolescente com leucemia”, o convido a participar como voluntário deste nosso estudo. Esta pesquisa pretende compreender a experiência dos cuidadores familiares face às modificações comportamentais das crianças e adolescentes em tratamento da leucemia. Acreditamos que ela seja importante porque diante das modificações comportamentais vivenciadas pela criança ou adolescente, se faz importante saber, como os cuidadores familiares experienciam essas mudanças e quais as estratégias são utilizadas como forma de enfrentamento, ao longo do tratamento da leucemia.

É possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos relacionados as reações emocionais que podem ser suscitadas a partir da entrevista, onde as pesquisadoras estarão disponíveis para prestar esclarecimentos e fazer os encaminhamentos que forem necessários, como por exemplo para o serviço de psicologia. Em relação aos benefícios espera-se a partir deste estudo o desenvolvimento de estratégias para a melhoria da assistência, além disso as informações poderão ser compartilhadas com a equipe de saúde da unidade, preservando sua identidade, como forma de sensibilizar e estimular as discussões sobre este tema. Por fim, a pesquisa procura despertar o interesse sobre o tema aqui exposto a outros pesquisadores, para que novos estudos possam ser desenvolvidos.

Durante todo o período da pesquisa você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Comitê de Ética em Pesquisa: Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Avenida Roraima, n. 1000 - Prédio da Reitoria, 7º andar, sala 763 - CEP 97105-900 - Santa Maria - RS. Telefone: (55) 3220-9362 - e-mail: cep.ufsm@gmail.com. Em caso de algum problema relacionado com a pesquisa, você terá direito à assistência gratuita que será prestada pela equipe assistente de enfermagem e psicologia do Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCric) do HUSM.

Você tem garantida a possibilidade de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão. As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação. Também serão utilizadas imagens.

Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa

### **Autorização**

Eu, \_\_\_\_\_, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais foi-me entregue.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do voluntário

\_\_\_\_\_  
Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE

## APÊNDICE C - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

**Título do projeto:** Experiência dos cuidadores familiares face às modificações comportamentais da criança e adolescente com leucemia

**Pesquisador responsável:** Silvana Bastos Cogo

**Demais pesquisadoras:** Jéssica Carolina Del Frari, Jéssica Castro Terra dos Santos, Raíra Lopes Amaral de Souza, Sheila Oliveira Mendes, Valquíria Guedes Perlin

**Instituição:** Universidade Federal de Santa Maria - UFSM.

**Telefone para contato:** (55) 996863552

**Local da coleta de dados:** Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCriad) e Centro de Convivência Turma do Ique

Os responsáveis pelo presente projeto se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes envolvidos no trabalho, que serão coletados por meio de entrevista semi-estruturada no Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCriad) e Centro de Convivência Turma do Ique, do Hospital Universitário de Santa Maria, no período de junho a outubro de 2020. Informam, ainda, que estas informações serão utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução do presente projeto e que as mesmas somente serão divulgadas de forma anônima, bem como serão mantidas no seguinte local: UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 26, Departamento de Enfermagem, sala 1438, 97105-970 - Santa Maria - RS, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade de Silvana Bastos Cogo. Após este período os dados serão destruídos.

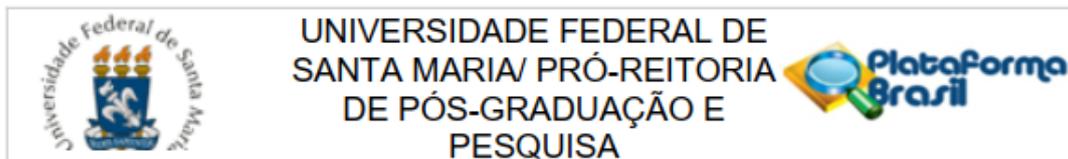
Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em ...../...../....., com o número de registro Caae .....

Santa Maria, 23 de abril de 2020.

---

Silvana Bastos Cogo

# ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS – CEP



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** EXPERIÊNCIA DOS CUIDADORES FAMILIARES FACE ÀS MODIFICAÇÕES COMPORTAMENTAIS DA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM LEUCEMIA

**Pesquisador:** Silvana Bastos Cogo

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 32139020.7.0000.5346

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

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.104.439

#### Apresentação do Projeto:

Projeto vinculado ao Programa de Residência Multiprofissional da UFSM, caracteriza-se como uma pesquisa qualitativa, do tipo descritiva, exploratória e documental.

Os participantes deste estudo serão os cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento para leucemia. Para fins de delimitação cronológica, neste estudo, serão considerados crianças como pessoas do nascimento aos 9 anos de idade e adolescentes de 10 a 19 anos incompletos. Ainda, estima-se a participação de doze cuidadores familiares.

Inicialmente, à coleta dos dados, será realizada a busca nos prontuários físicos e eletrônico utilizando o Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários das crianças e adolescentes em tratamento da leucemia, buscando-se aquelas que atendam aos critérios de inclusão do estudo. Para obtenção dos dados deste estudo será utilizada a entrevista semiestruturada. Possui critérios de inclusão e exclusão dos sujeitos de pesquisa.

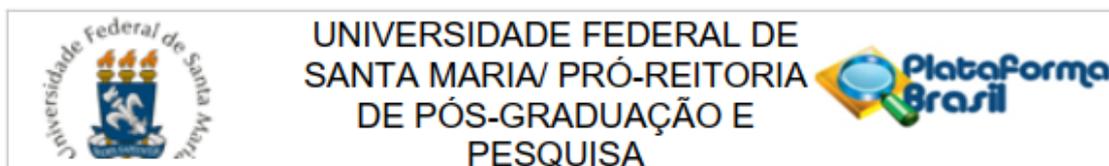
À análise do material empírico será ancorada na análise textual discursiva proposta por Moraes e Galiuzzi (2016). Apresenta cronograma de execução e orçamento.

#### Objetivo da Pesquisa:

Compreender a experiência dos cuidadores familiares face as modificações comportamentais das

**Endereço:** Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763  
**Bairro:** Camobi **CEP:** 97.105-970  
**UF:** RS **Município:** SANTA MARIA  
**Telefone:** (55)3220-9362

**E-mail:** cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.104.439

crianças e adolescentes em tratamento da leucemia.

#### Objetivos específicos

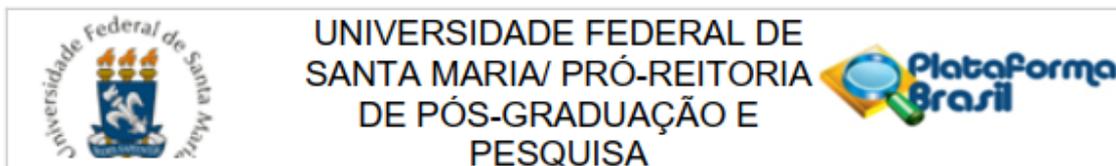
- Caracterizar o perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia;
- Compreender a experiência dos cuidadores familiares face às modificações do comportamento e rotina alimentar de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia;
- Conhecer a percepção de cuidadores familiares diante das mudanças comportamentais relacionadas aos aspectos emocionais de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia;
- Compreender a experiência dos cuidadores familiares frente às modificações comportamentais ocasionadas pelas internações prolongadas e recorrentes, procedimentos invasivos e exames periódicos, das crianças e adolescentes em tratamento da leucemia;
- Compreender as alterações comportamentais observadas por cuidadores familiares em relação ao tratamento medicamentoso na leucemia e se este influencia na adesão ao tratamento e quais as estratégias utilizadas frente as demandas do tratamento dos pacientes;
- Criar um dispositivo de saúde, como recurso multiprofissional, para auxiliar os cuidadores familiares, frente às modificações comportamentais apresentadas por crianças e adolescentes em tratamento da leucemia.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

**Riscos:** os principais riscos da pesquisa estão relacionados ao desconforto e reações emocionais que podem ser suscitadas a partir da entrevista, onde as pesquisadoras estarão disponíveis para prestar esclarecimentos e proceder os encaminhamentos que forem necessários a psicóloga do CTCriac do HUSM.

**Benefícios:** em relação aos benefícios, a pesquisa busca compreender a experiência dos cuidadores familiares face às modificações comportamentais das crianças e adolescentes em tratamento da leucemia, a fim de que sejam desenvolvidas estratégias de melhoria para assistência. Tais informações serão compartilhadas com a equipe de saúde da unidade, sendo preservada as identidades, como forma de sensibilizar e estimular as discussões sobre este tema. Será esclarecido ao participante que não haverá nenhum tipo de benefício financeiro ou retorno direto a ele, a não ser pela devolutiva dos resultados após o término da pesquisa, como forma de esclarecimentos.

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763  
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970  
 UF: RS Município: SANTA MARIA  
 Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.104.439

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

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

Apresenta folha de rosto da página da Plataforma Brasil, autorização institucional, registro na plataforma de projetos da UFSM, termo de consentimento livre e esclarecido, termo de confidencialidade, instrumento de coleta de dados.

**Recomendações:**

Veja no site do CEP - <https://www.ufsm.br/pro-reitorias/prpgp/cep/> - modelos e orientações para apresentação dos documentos. ACOMPANHE AS ORIENTAÇÕES DISPONÍVEIS, EVITE PENDÊNCIAS E AGILIZE A TRAMITAÇÃO DO SEU PROJETO.

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

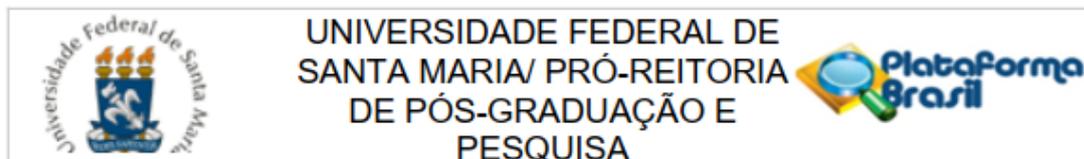
**Considerações Finais a critério do CEP:**

O proponente do projeto é responsável por indenização aos participantes no caso de manifestação de eventuais danos comprovadamente decorrentes da realização da pesquisa

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1544641.pdf	12/06/2020 14:35:58		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_pdf_12_06.pdf	12/06/2020 14:35:46	Silvana Bastos Cogo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	12/06/2020 14:35:35	Silvana Bastos Cogo	Aceito
Outros	Registro_projeto_66331.pdf	20/05/2020 17:03:40	Silvana Bastos Cogo	Aceito
Folha de Rosto	assinada_folha.pdf	20/05/2020 17:00:56	Silvana Bastos Cogo	Aceito
Outros	husm_termo.pdf	20/05/2020 10:48:20	Silvana Bastos Cogo	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	13/05/2020 10:30:56	Silvana Bastos Cogo	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	13/05/2020	Silvana Bastos Cogo	Aceito

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763  
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970  
 UF: RS Município: SANTA MARIA  
 Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.104.439

Orçamento	orcamento.pdf	10:30:46	Silvana Bastos Cogo	Aceito
Outros	hospital_setorial.pdf	13/05/2020 10:26:19	Silvana Bastos Cogo	Aceito
Outros	T_CONFID_PDF.pdf	13/05/2020 10:25:01	Silvana Bastos Cogo	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SANTA MARIA, 23 de Junho de 2020

---

**Assinado por:**  
**CLAUDEMIR DE QUADROS**  
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763
Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
UF: RS Município: SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com

## **ANEXO B – TERMO DE ACEITE AO SERVIÇO DE PSICOLOGIA**

### **AUTORIZAÇÃO**

Eu, Sandra R Sallet, psicóloga assistencial no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), autorizo o encaminhamento de cuidadores familiares participantes da pesquisa “Experiência dos cuidadores familiares face às modificações comportamentais da criança e adolescente com leucemia”, de autoria das residentes Jéssica Carolina Del Frari, Jessica Castro Terra dos Santos, Raíra Lopes Amaral de Souza, Sheila Oliveira Mendes, Valquiria Guedes Perlin e orientada pela Profª Drª Silvana Bastos Cogo. Estou ciente de que, em caso de desconforto emocional do (a) cuidador familiar em decorrência de responder a esta pesquisa, o (a) mesmo será acolhido (a) em um primeiro atendimento psicológico, no qual será oferecido o suporte inicial e realizados os encaminhamentos necessários. O serviço será oferecido entre os meses de abril de 2020 a janeiro de 2021.

Santa Maria, 15 de abril de 2020.



Sandra R Sallet



Silvana Bastos Cogo