

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

Jéssica Carolina Del Frari

**EXPERIÊNCIA DE CUIDADORES FAMILIARES FACE ÀS  
MODIFICAÇÕES NO COMPORTAMENTO ALIMENTAR DE  
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM LEUCEMIA**

Santa Maria, RS  
2021

Jéssica Carolina Del Frari

**EXPERIÊNCIA DE CUIDADORES FAMILIARES FACE ÀS MODIFICAÇÕES NO  
COMPORTAMENTO ALIMENTAR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM  
LEUCEMIA**

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

Orientadora Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Silvana Bastos Cogo  
Coorientadora: Ma. Graciele Pontes

Santa Maria, RS  
2021

**Jéssica Carolina Del Frari**

**EXPERIÊNCIA DE CUIDADORES FAMILIARES FACE ÀS MODIFICAÇÕES NO  
COMPORTAMENTO ALIMENTAR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM  
LEUCEMIA**

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

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

---

**Silvana Bastos Cogo, Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. (UFSM)**  
(Presidente/Orientadora)

---

**Graciela Dutra Sehnem, Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. (UFSM)**

---

**Camille Salvany Caputi, Esp. (EBSERH/HUSM)**

Santa Maria, RS  
2021

*A minha mãe Líria, uma estrelinha lá no céu, que lutou muito para me possibilitar chegar até aqui, se tornando minha inspiração para que eu possa, por meio da alimentação, ajudar outras pessoas que estão enfrentando o câncer.*

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus por me possibilitar este dia, por ter me dado coragem para chegar até aqui e finalizar esta etapa. Em segundo lugar agradeço minha querida mãe, que hoje não está mais aqui, mas está em meu coração e em minhas memórias, ela que fez de tudo para me amparar, nunca medindo esforços para me ver feliz e não me deixar faltar nada. A ela, que me encorajou, me amou, me fez ser quem sou hoje, e a quem eu devo tudo!

Às minhas tias, Neiva e Carmem, por tudo que fizeram por mim, me acolhendo em suas casas e me ajudando nas minhas conquistas.

Agradeço ao meu namorado, Ramiro, pela paciência, companheirismo, compreensão e dedicação. Obrigada pela paciência, pelo incentivo, pela força e principalmente pelo carinho. Valeu a pena toda distância, todo sofrimento, todas as renúncias... Agradeço a minha sogra e meu sogro, por me acolher em sua casa, me dando carinho e atenção, me ouvindo e aconselhando.

Agradeço as minhas amigas, em especial à Adriana, que ouviu meus choros e me encorajou, que esteve ao meu lado no momento mais triste de minha vida, que me amparou, me ajudou, me socorreu e me deu todo apoio que precisei.

Agradeço as minhas colegas e amigas Jéssica, Raíra, Sheila e Valquiria por estes dois anos e convívio, escuta e por tudo que aprendemos umas com as outras.

Agradeço também a todos os preceptores da onco-hematologia pelo auxílio e orientação nesses dois anos. Agradeço a banca aqui presente pela disponibilidade de estar aqui hoje.

Agradeço a Prof<sup>a</sup> Silvana e a Enf. Graciele pela orientação e coorientação, pelas sugestões e pelo auxílio para finalizar esta etapa.

A todos, meu muitíssimo obrigada, levarei todos comigo em meu coração. Amo vocês!

## RESUMO

### EXPERIÊNCIA DE CUIDADORES FAMILIARES FACE ÀS MODIFICAÇÕES NO COMPORTAMENTO ALIMENTAR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM LEUCEMIA

AUTORA: Jéssica Carolina Del Frari  
ORIENTADORA: Profª Drª Silvana Bastos Cogo  
COORIENTADORA: Ma. Graciele Pontes

**Introdução:** A leucemia é o tipo de tumor hematológico mais conhecido e de maior prevalência na infância, o seu processo de adoecimento e tratamento são complexos e geradores de sofrimento para o paciente e sua família, gerando múltiplas mudanças em sua vida, como alterações e restrições em sua alimentação. **Objetivo:** compreender a experiência dos cuidadores familiares face às modificações do comportamento alimentar de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia. **Metodologia:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo descritiva e exploratória, realizada no período de julho a dezembro de 2020, no Centro de Tratamento da Criança com Câncer, localizado no interior do estado do Rio Grande do Sul. Inicialmente, foi realizada a busca em prontuários eletrônicos de crianças e adolescente em tratamento da leucemia. Após, foi realizado o convite aos cuidadores familiares, e então aplicada entrevista semiestruturada; posteriormente, realizou-se a análise de conteúdo. **Resultados:** O tratamento da leucemia ocasiona diferentes efeitos colaterais indesejáveis que influenciam no comportamento alimentar das crianças e adolescentes, os cuidados com a alimentação durante o tratamento repercutem na rotina alimentar de toda a família. Os cuidadores familiares demonstram preocupação e sensação de impotência diante dos efeitos colaterais apresentados pelas crianças e adolescentes. **Considerações finais:** A doença e o processo de hospitalização muitas vezes têm influência negativa na alimentação do público infante-juvenil e os cuidadores familiares se veem diante de uma nova realidade, tendo que redefinir seu cotidiano para que possam gerenciar e suprir todas as necessidades da criança ou adolescente

**Palavras-chave:** Cuidadores; Família; Acontecimentos que Mudam a Vida; Leucemia; Comportamento alimentar; Criança; Adolescente.

## ABSTRACT

### FAMILY CAREGIVERS EXPERIENCE FACING MODIFICATIONS IN EATING BEHAVIOR OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH LEUKEMIA

AUTHOR: Jéssica Carolina Del Frari  
ADVISOR: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Silvana Bastos Cogo  
CO-SUPERVISOR: M<sup>a</sup>. Graciele Pontes

**Introduction:** Leukemia is the type of hematological tumor best known and most prevalent in childhood, its process of illness and treatment is complex and generators of suffering for the patient and his family, generating multiple changes in his life, such as changes and restrictions on his diet. **Objective:** To understand the experience of family caregivers facing modifications in eating behavior of children and adolescents undergoing leukemia treatment. **Methodology:** This is qualitative, descriptive and exploratory research, carried out from July to December 2020, at the Treatment Center for Children with Cancer, located in the interior of Rio Grande do Sul state. Initially, a search was made on electronic medical records of children and adolescents undergoing leukemia treatment. After that, an invitation was made to family caregivers, and then semi-structured interviews were applied; subsequently, content analysis was carried out. **Results:** The leukemia treatment causes different undesirable side effects that influence the eating behavior of children and adolescents, the care with food during treatment has repercussions on the food routine of the whole family. Family caregivers show concern and a feeling of powerlessness because of the side effects presented by children and adolescents. **Final considerations:** The disease and the hospitalization process often have a negative influence on the nutrition of children and youth public and family caregivers are faced with a new reality, having to redefine their daily lives so that they can manage and meet all the needs of the child or adolescent.

**Keywords:** Caregivers; Family; Life-Changing Events; Leukemia; Feeding behavior; Child; Adolescents.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização dos cuidadores familiares de crianças e adolescente em tratamento da leucemia.....	18
Tabela 2 -Diagnóstico e fase de tratamento da criança ou adolescente em tratamento da leucemia.....	19

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AGHU: Aplicativo de Gestão Para Hospitais Universitários

CEP: Comitê de Ética em Pesquisa

CNS: Conselho Nacional de Saúde

CTCriad: Centro de Tratamento de Crianças com câncer

EBSERH: Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares

HUSM: Hospital Universitário de Santa Maria

INCA: Instituto Nacional do Câncer

LLA: Leucemia Linfocítica Aguda

LLC: Leucemia Linfocítica Crônica

LMA: Leucemia Mieloide Aguda

LMC: Leucemia Mielóide Crônica

OMS: Organização Mundial da Saúde

SNC: Sistema Nervoso Central

SUS: Sistema Único de Saúde

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TMO: Transplante de Medula Óssea

UFSM: Universidade Federal de Santa Maria

RS: Rio Grande Do Sul

UNACON: Unidades de Assistência de Alta Complexidade

WHO: World Health Organization

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>10</b>
<b>2</b>	<b>METODOLOGIA</b> .....	<b>14</b>
2.1	TIPO DE ESTUDO .....	14
2.2	CENÁRIO DA PESQUISA.....	14
2.3	PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	15
2.4	COLETA DOS DADOS.....	16
2.5	ANÁLISE DOS DADOS.....	17
2.6	ASPECTOS ÉTICOS.....	17
<b>3</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	<b>20</b>
3.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES .....	20
3.2	EFEITOS COLATERAIS APRESENTADOS POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO PARA LEUCEMIA NA PERSPECTIVA DOS CUIDADORES FAMILIARES.....	21
3.3	ADAPTAÇÕES DOS CUIDADORES FAMILIARES FACE AS MODIFICAÇÕES NO COMPORTAMENTO ALIMENTAR DA CRIANÇA E ADOLESCENTE EM TRATAMENTO PARA LEUCEMIA .....	23
<b>4</b>	<b>DISCUSSÃO</b> .....	<b>26</b>
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>30</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>31</b>
	<b>ANEXO</b> .....	<b>34</b>
	<b>ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP</b> .....	<b>34</b>
	<b>ANEXO B - TERMO DE ACEITE DO SERVIÇO DE PSICOLOGIA</b> .....	<b>38</b>
	<b>APÊNDICE</b> .....	<b>39</b>
	<b>APÊNDICE A – QUETÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA</b> .....	<b>39</b>
	<b>APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)</b> .....	<b>40</b>
	<b>APÊNDICE C - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE</b> .....	<b>43</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença complexa, dividida em diversos subtipos, que causam o crescimento desordenado e a redução da apoptose celular, além de ocasionar a desregulação do ciclo celular. A sua progressão abrange alterações genéticas, como por exemplo, anomalias cromossômicas, polimorfismos e alterações epigenéticas (PAZ et al, 2015). Além disso, pode se originar em diferentes órgãos e tecidos e acometer todas as faixas etárias (INCA, 2019).

O câncer infantojuvenil, tipo de câncer que afeta crianças e adolescentes, é diferente do câncer acometido pelo adulto, pois normalmente afeta as células sanguíneas e os tecidos de sustentação. Além disso, geralmente são de origem embrionária e formados por células indiferenciadas, o que acarreta uma melhor resposta ao tratamento quando comparado com os acometidos em adultos (INCA, 2020). No câncer do adulto há influência de fatores ambientais, já o câncer infantojuvenil está fortemente ligado a fatores genéticos herdados ou por mutações adquiridas por causas incertas, não sendo uma doença prevenível (BRASIL, 2017).

O câncer infantojuvenil tem sinais e sintomas inespecíficos que comumente estão presentes em outras doenças benignas. Assim, o seu prognóstico será influenciado pelo diagnóstico precoce e pelo tratamento em tempo oportuno (BRASIL, 2017). No Brasil, ele corresponde a 2 a 3% de todos os tipos de tumores malignos (INCA, 2016), com uma estimativa total de 8.460 novos casos para cada ano do triênio 2020-2022 (INCA, 2019). O tipo de câncer de maior prevalência na infância é a leucemia, seguida dos tumores de sistema nervoso central (SNC), linfomas, neuroblastomas, tumor de Wilms, retinoblastomas, sarcoma e osteossarcomas (INCA, 2020).

A leucemia é o tipo de tumor hematológico mais conhecido, ocorre quando as células de defesa, os leucócitos, perdem sua capacidade de defender o organismo e passam a se dividir de maneira descontrolada se acumulando na medula óssea. Pode ser dividida em dois grandes grupos: mieloides e linfoides. Quando afetam as células linfoides são chamadas de leucemia linfocítica e quando afetam as células mieloides são chamadas de leucemia mieloide; além disso podem ser agudas ou crônicas, a depender velocidade de desenvolvimento e evolução (ABRALE, 2019).

Os tipos mais comuns de leucemias são: Leucemia Mieloide Aguda (LMA) que se desenvolve rapidamente e acomete as células mielóides; Leucemia Mieloide Crônica (LMC) que se desenvolve lentamente e acomete as células mielóides; Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) que se desenvolve de maneira rápida e acomete as células linfóides; e a Leucemia Linfocítica Crônica (LLC) que se desenvolve lentamente e acomete as células linfocíticas (INCA, 2020).

O tratamento da leucemia objetiva a destruição das células doentes para que possam ser produzidas novas células normais. O tratamento das doenças agudas é feito em etapas, a primeira fase é a indução da remissão, obtida por meio da administração de poliquimioterapia. A fase seguinte irá depender do tipo de célula afetada pela doença, podendo haver a fase de consolidação, com uso intensivo de quimioterápicos não utilizados anteriormente e a fase de manutenção, em que o tratamento é brando, mas segue por meses. Para tanto, em alguns casos é indicado o transplante de medula óssea (TMO) (INCA, 2020).

O processo de adoecimento e a rotina do tratamento oncológico é complexo e gerador de sofrimento para o paciente e sua família (BICALHO; ARAÚJO; BOTT, 2019). O tratamento de doenças hematológicas, como a leucemia se estendem por longos períodos, o paciente passa por recorrentes e prolongadas internações, muitas consultas, além de ser um tratamento agressivo e debilitante, gerando múltiplas mudanças em sua vida, como alterações e restrições em sua alimentação, modificações emocionais e sociais, além dos variados procedimentos invasivos e dolorosos a que os pacientes são submetidos (DE CARLO; KUDO, 2018).

Além disso, ainda tem os efeitos colaterais da quimioterapia que podem causar a depressão de células medulares, náuseas, vômitos, perda de cabelo, dentre outras modificações e manifestações clínicas (OLIVEIRA, 2015). Os efeitos colaterais podem resultar em aversão às refeições, pois o odor forte da comida é comumente nauseante e os mesmos temem não se sentir bem após sua ingestão, tornando um obstáculo para uma alimentação saudável durante o tratamento. Somando-se a isso, é comum os pacientes queixarem-se de náuseas e vômito durante e após as sessões de quimioterapia e não querer realizar as refeições antes mesmo de iniciá-las (GUEDES; JÚNIOR; TOSCANO, 2007).

Além desses sintomas, há outros fatores que podem causar alterações na rotina alimentar, como por exemplo, as refeições que são realizadas no quarto, o mesmo local em que o tratamento é realizado e os alimentos oferecidos pelas

instituições hospitalares podem ser pouco atrativas para as crianças e adolescentes. Esses fatores irão contribuir para a redução da ingestão alimentar podendo acarretar em perda de peso. Assim, o tratamento oncológico desencadeia alterações comportamentais nos pacientes que se relacionam e interferem nos hábitos alimentares (GUEDES; JÚNIOR; TOSCANO, 2007).

Outro efeito do tratamento é a neutropenia febril, em que a imunidade é comprometida e o paciente torna-se suscetível a infecções. Para tanto, são necessários cuidados com a alimentação, relacionados ao rigor na forma de preparo e higienização dos alimentos, além de evitar alimentos que podem ser fontes de contaminantes para o paciente (BAIOCCHI; SACHS; MAGALHÃES, 2018). Essa necessidade de atenção ao cuidado irá contribuir para o aumento das modificações comportamentais e mudanças na rotina do paciente e seus familiares, visto que deverá ser dado enfoque para o manejo das adequações da rotina alimentar.

Diante das mudanças no comportamento alimentar de crianças e adolescentes em tratamento oncológico é relevante destacar o trabalho do profissional nutricionista, responsável por prestar suporte nutricional durante o tratamento oncológico, através da orientação e troca de informações e estratégias nutricionais que podem ser utilizadas para amenizar os sintomas ocasionados pelo tratamento, realizadas de maneira individualizada, considerando os aspectos subjetivos de cada paciente (LOPES; CABRAL, 2018).

O diagnóstico de câncer causa desequilíbrio social, emocional e psicológico na vida do portador e também de sua família (NEGREIROS, 2017). Diante da complexidade do tratamento é importante destacar que a família tem um importante papel neste momento, especialmente o cuidador familiar principal, pois é ele o responsável por auxiliar a criança ou o adolescente a enfrentar o tratamento, auxiliando no cuidado, na tomada de decisões e na reorganização da sua rotina (PEDRAZA; GONZÁLES, 2015). Neste contexto, o diagnóstico de câncer em crianças e adolescente impacta os cuidadores familiares e repercute na dinâmica familiar, podendo tornar-se uma experiência desesperadora e dolorosa (PAULA et al., 2019).

Diante dos impactos que o diagnóstico e tratamento da leucemia tem no comportamento de crianças e adolescentes e a importância de identificar as demandas geradas na família se faz importante estudar como os cuidadores

familiares experenciam às modificações do comportamento alimentar de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia.

A partir disto, delimita-se como **questão de pesquisa**: como os cuidadores familiares experenciam as modificações do comportamento alimentar das crianças e adolescentes em tratamento da leucemia? Para tanto, tem-se como objetivo: compreender a experiência dos cuidadores familiares face às modificações do comportamento alimentar de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia.

## 2 METODOLOGIA

### 2.1 TIPO DE ESTUDO

Este estudo é uma pesquisa qualitativa, visto que leva em consideração questões subjetivas dos participantes, do tipo descritiva e exploratória. A pesquisa qualitativa visa compreender todo o contexto daqueles que estão vivenciando o fenômeno a partir dos aspectos dinâmicos, holísticos e individuais das suas experiências relatadas (POLIT; BECKER; HUNGLER, 2004). A pesquisa exploratória busca esclarecimentos ou a constituição de hipóteses a partir de uma maior familiaridade com o objeto de estudo e a pesquisa descritiva objetiva-se em descrever as características da população ou fenômeno estudado (GIL, 2010).

Além de ser uma pesquisa qualitativa, este estudo também se caracteriza como uma pesquisa documental, visto que foram realizadas consultas em prontuários para obtenção dos dados. Um estudo documental utiliza recursos que não receberam tratamento analítico ou que podem ser reelaborados a depender dos objetivos da pesquisa (GIL, 2010).

### 2.2 CENÁRIO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada em um hospital universitário localizado no interior do Estado do Rio Grande do Sul (RS), que atende exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), caracterizado como nível terciário, atendendo média e alta complexidade. Apresenta-se como referência nacional no Serviço de Oncologia Pediátrica, com ótimos indicadores de cura, principalmente das leucemias infantis. A instituição atua no tratamento do câncer em geral, sendo habilitada como Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (Unacon) nos Serviços de Radioterapia, Hematologia e Oncologia Pediátrica (EBSERH, 2017).

A aplicação da pesquisa ocorreu no Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCriac), por ser referência no tratamento do câncer infantojuvenil, além de local de atuação das residentes do programa de residência multiprofissional que conduziram esta pesquisa. A unidade atualmente possui 18 leitos de internação e conta com uma equipe de médicos, enfermeiros, nutricionista, fisioterapeuta, psicólogo e assistente social, além do serviço de secretariado e higienização. Conta

também com profissionais da residência médica e residentes multiprofissionais das áreas de enfermagem, farmácia, nutrição, psicologia e terapia ocupacional. A unidade atende tanto pacientes portadores de doenças oncológicas, tais como neuroblastoma, nefroblastoma, tumor de wilms e ostessarcoma quanto doenças hematológicas como LLA, LLC, LMA, LMC, anemia falciforme, aplasias de medula, linfomas, púrpura trombocitopênica idiopática e outras.

Embora inicialmente planejado, a aplicação das entrevistas com os cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento ambulatorial, que aconteceria no Centro de Convivência Turma do Ique (Turma do Ique), não foi realizada devido ao atual momento de pandemia que restringiu a circulação de pessoas nas unidades para evitar aglomerações. Assim, a pesquisa foi realizada apenas na unidade CTCriac.

### 2.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes da pesquisa foram cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento de leucemia que estavam internadas na unidade CTCriac. Dentre os tipos de câncer tratados na unidade CTCriac a leucemia é mais prevalente, por este motivo optou-se como objeto de pesquisa este público.

Como critério de inclusão no estudo, os mesmos deveriam ser cuidador familiar com idade igual ou superior a 18 anos de idade, de crianças e adolescentes de zero a dezenove anos de idade que se encontravam em tratamento da leucemia. Para delimitar a idade das crianças e adolescentes, considerou-se crianças como pessoas do nascimento aos nove anos de idade e adolescentes de 10 a 19 anos incompletos (WHO, 2013). Os critérios de exclusão da pesquisa foram: cuidadores familiares de crianças em tratamento de outra patologia que não leucemia e cuidadores familiares de crianças ou adolescentes que estivessem em isolamento de contato, impossibilitando a saída do mesmo do quarto ou em situações que houve a piora clínica dos pacientes, constituindo um instante inoportuno para participação na pesquisa.

A escolha dos participantes ocorreu pelo critério de amostra de conveniência, que objetiva reunir casos que possam contribuir para o aprofundamento da compreensão do fenômeno estudado (MOREIRA; CALEFFE, 2008). Foi realizado o convite para participar da pesquisa a doze cuidadores familiares, destes cinco

participantes foram abordados, mas no momento encontravam-se impossibilitados de se ausentar do leito da criança ou adolescente, gerando a recusa na participação da pesquisa, obtendo-se um total de sete participantes. Cabe ainda destacar que devido a pandemia da COVID-19 foi necessário reduzir o número de internação na unidade limitando assim o público entrevistado.

## 2.4 COLETA DOS DADOS

A coleta de dados aconteceu no período de julho a dezembro de 2020. A etapa inicial do estudo foi a busca, por meio dos prontuários eletrônicos realizada utilizando o Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários (AGHU), de crianças e adolescente em tratamento da leucemia que atendessem aos critérios de inclusão no estudo, assim sendo, foram selecionadas as crianças e adolescentes que estiveram internadas no CTCriac no período da coleta. Após, entrou-se em contato com o cuidador familiar a fim de convidá-lo a participar do estudo, explicando os objetivos da pesquisa.

A obtenção dos dados aconteceu por meio de entrevista semiestruturada (APENDICE A), elaborada com perguntas abertas e fechadas. O objetivo da entrevista semiestruturada é que os participantes discorressem sobre o tema abordado, não se limitando apenas ao que lhe foi perguntado (POLIT; BECK, 2011). A questão central da pesquisa foi: Conte-me sobre sua experiência face às modificações do comportamento e rotina alimentar de (nome da criança e adolescente) no tratamento da leucemia? E a partir deste questionamento surgiram outras questões que foram verbalizadas ampliando a compreensão sobre as experiências vivenciadas por estes cuidadores no que se refere as modificações do comportamento alimentar das crianças e adolescentes em tratamento da leucemia. Além disso, foram realizados questionamentos sobre as características sociodemográficas dos cuidadores familiares.

A aplicação das entrevistas foi realizada em sala reservada do CTCriaC para que fosse assegurado a privacidade dos participantes, por duas das pesquisadoras, escolhidas de forma aleatória. As entrevistas foram gravadas por meio de gravador digital e posteriormente realizada a transcrição e dupla digitação dos dados, tendo uma média de duração de 42 minutos, com tempo mínimo de 23 minutos e máximo de 56 minutos. No decorrer da coleta dos 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 Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa (PRPGP) da UFSM (UFSM, 2020a; UFSM, 2020b).

## 2.5 ANÁLISE DOS DADOS

A análise das entrevistas foi realizada segundo a análise textual discursiva proposta por Moraes e Galiazzi (2016). Esse tipo de análise é visto como um processo auto-organizado com a produção de novas compreensões em relação aos fenômenos estudados, sendo composta por quatro etapas, que são: desmontagem dos textos, estabelecimento de relações, captando o novo emergente e um processo auto-organizado (MORAES, 2003).

Na desmontagem dos textos ou unitização, os materiais foram examinados detalhadamente até que puderam atingir suas unidades constituintes em relação aos fenômenos estudados. Já no estabelecimento de relações, também chamada categorização, buscou-se construir relações entre as unidades base, combinando e classificando as categorias. Ao captar o novo emergente surge a emergência de uma nova compreensão do todo baseado em um processo auto-organizado.

Ao realizar a análise dos dados surgiram duas categorias temáticas: Efeitos colaterais apresentados por crianças e adolescentes em tratamento para leucemia na perspectiva dos cuidadores familiares e Adaptações dos cuidadores familiares face as modificações no comportamento alimentar da criança e adolescente em tratamento para leucemia. Ressalta-se ainda que os fragmentos das falas dos entrevistados foram adequados em sua linguagem dos termos coloquiais, sem resultar em nenhuma alteração na conjuntura ou no expressado pelos participantes.

## 2.6 ASPECTOS ÉTICOS

A presente pesquisa fez parte do Projeto Guarda-Chuva intitulado “Experiência dos cuidadores familiares face às modificações comportamentais da criança e adolescente com leucemia”; obedeceu a Resolução 466/12 e 510/16, regulamentada pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS), que normatiza e autoriza a pesquisa em seres humanos, obtendo autorização da instituição para aplicação e

sendo submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria Envolvendo Seres Humanos (CEP) da UFSM, sendo aprovado com registro CAAE número 32139020.7.0000.5346 (ANEXO A).

Para realização da coleta de dados foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) ao cuidador familiar que aceitou participar da pesquisa, o mesmo foi assinado em duas vias de igual teor, ficando uma via de posse do participante da pesquisa e outra do pesquisador.

Inicialmente, foi explicado ao participante como iria ser conduzida a entrevista, os objetivos e procedimentos, não ocultando nenhuma informação ou dúvida do participante sobre a pesquisa, sendo livres para a decisão de participação ou não do estudo. A privacidade dos participantes e a confidencialidade dos dados foram rigorosamente cumpridas, sendo que as informações, entrevistas e dados dos participantes foram arquivados e manuseados somente pelas pesquisadoras e orientadora. A identificação dos participantes ocorreu como cuidador familiar 1 hospital (CF1H) assim com a numeração sucessivamente, conforme ordem de realização da pesquisa, para que a privacidade dos sujeitos e confidencialidade da pesquisa fossem mantidas.

Os principais riscos da pesquisa estiveram relacionados ao desconforto e reações emocionais por parte dos participantes que poderiam ser ocasionadas a partir da entrevista, onde as pesquisadoras estiveram disponíveis para prestar esclarecimentos e proceder os encaminhamentos que fossem necessários a psicóloga do CTCriac do HUSM (ANEXO B) ou equipe de enfermagem, todavia não foram necessários tais encaminhamentos, visto que não ocorreram situações de desconforto físico ou emocional no decorrer da pesquisa. Foi esclarecido aos participantes que eles não receberiam nenhum tipo de benefício financeiro ou retorno direto, a não ser pela devolutiva dos resultados após o término da pesquisa, como forma de esclarecimentos.

A pesquisa tem como benefício o desenvolvimento de estratégias de melhoria na assistência prestada dentro da unidade CTCriac que foram identificadas a partir da análise dos resultados. 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.

As pesquisadoras se comprometeram a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes envolvidos na pesquisa (APÊNDICE C), sendo os dados

coletados por meio de entrevista semi-estruturada, no período de julho a dezembro de 2020, obedecendo as orientações das organizações de saúde a respeito das medidas de distanciamento social para prevenção da COVID-19. Ressalta-se ainda, que as entrevistas foram realizadas pelas residentes atuantes na unidade, que já se encontravam em contato com os participantes do estudo.

### 3 RESULTADOS

Os resultados foram analisados e agrupados em duas categorias, sendo elas: efeitos colaterais apresentados por crianças e adolescentes em tratamento para leucemia na perspectiva dos cuidadores familiares e adaptações dos cuidadores familiares face as modificações no comportamento alimentar da criança e adolescente em tratamento para leucemia, bem como realizado a caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares.

#### 3.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Participaram do estudo sete cuidadores familiares com idade entre 26 a 45 anos (média de 33,4 anos), destes seis eram mulheres e mães das crianças e/ou adolescentes em tratamento da leucemia. Quando analisado o estado civil dos participantes, cinco se declararam casados (71,4%). Os participantes são provenientes de diversos locais do estado, com variadas profissões e níveis de escolaridade, mas o mais frequente é o ensino médio completo (42,8%) (Tabela 1). Dentre os principais cuidadores das crianças e adolescentes estão a mãe, o pai e a avó, sendo relatado também o auxílio no cuidado por irmã e avós maternos.

Tabela 1 – Caracterização dos cuidadores familiares de crianças e adolescente em tratamento da leucemia. Santa Maria, Brasil, 2021.

	Variável	N	%
Sexo	Feminino	6	85,7
	Masculino	1	14,3
Estado civil	Solteiro	2	28,6
	Casado	5	71,4
Escolaridade	Ensino fundamental incompleto	2	28,6
	Ensino Médio Incompleto	1	14,3
	Ensino Médio Completo	3	42,8
	Ensino Superior Completo	1	14,3
Profissão	Enfermeiro	1	14,3
	Instrutor de MMA	1	14,3
	Mecânico	1	14,3

	Agricultor	1	14,3
	Autônomo	1	14,3
	Secretária	1	14,3
	Gerente Administrativo	1	14,3
Grau de Parentesco	Mãe	6	85,7
	Pai	1	14,3
Procedência	Uruguaiana	1	14,3
	Ijuí	1	14,3
	Quaraí	1	14,3
	Santa Rosa	1	14,3
	Júlio de Castilhos	1	14,3
	Sobradinho	1	14,3
	Cerro Largo	1	14,3

Fonte: Dados do pesquisador

As crianças e adolescentes em tratamento da leucemia possuíam idade entre dois e 18 anos (média de 7,14 anos), destes quatro do sexo feminino e três do sexo masculino, com predominância do diagnóstico de LLA em fase de consolidação (tabela 2).

Tabela 2 - Diagnóstico e fase de tratamento da criança ou adolescente em tratamento da leucemia. Santa Maria, Brasil, 2021.

Variável		N	%
Diagnóstico	LLA	5	71,4
	LMA	2	28,6
Fase do tratamento	Consolidação	6	85,7
	Recidiva	1	14,3

Fonte: Dados do pesquisador

### 3.2 EFEITOS COLATERAIS APRESENTADOS POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO PARA LEUCEMIA NA PERSPECTIVA DOS CUIDADORES FAMILIARES

O tratamento da leucemia ocasiona diferentes efeitos colaterais indesejáveis que influenciam na alimentação das crianças e adolescentes e conseqüentemente dos seus cuidadores familiares. Alguns dos efeitos colaterais observados pelos cuidadores familiares entrevistados segue a baixo:

Ele teve bastante náusea, vômito, perda de apetite até, mas mais em relação a comida do hospital (...) perda de peso, algumas limitações quanto a questão de força (...) CFH1

Muitos (efeito da medicação na alimentação), principalmente das quimios, é falta de apetite, medo de passar mal dos enjoos, no caso os enjoos, ou então por causa dos corticoides que dói a barriga, que começa a doer a barriga depois que ela se alimenta (...) CFH2

Feridas na boquinha, as náuseas, os vômitos (...) atrapalhou (o apetite). Diminui. Quando ela estava fazendo as quimios, ela comia e vomitava. Não conseguia com o cheiro da comida, depois que parou, ela tinha vontade de comer, só que não conseguia por causa das feridas na boca. CFH7

Outro efeito colateral relatado pelos entrevistados foi a alteração de paladar que os levou a não consumir alimentos que antes eram rotina na sua alimentação e a introduzir alimentos que não eram ingeridos.

Mamão ele sentava e comia, mamãozinho daqueles pequenos assim, metade, agora ele não come mais. Beterraba, eu cozinhava, ele sentava e comia uma beterraba inteira, não come mais, cenoura, que ele nunca gostou de comer... agora quando vem ele come a travessinha cheia, cenoura pura (...) coisas que ele nunca...não gostava antes, agora ele quer comer bastante, cada dia uma surpresa. CFH5

Os cuidadores familiares demonstram preocupação e sensação de impotência com a influência dos efeitos colaterais na alimentação das crianças e adolescentes.

(...) Queria eu estar passando, não ela (...) Eu me sentia horrível, meu Deus, não sei nem explicar. Tu ver tua filha ali, ela não conseguia nem tomar água direito. Ver tua filha ali, querendo comer e não conseguir, querendo tomar água e não conseguir, passando 24 horas com aquela dor. Ela tomava remédio para dor, tomou até morfina, mas a dor mesmo assim não passava. CFH7

Diante dos relatos dos cuidadores familiares é possível compreender que o tratamento da leucemia ocasiona diversificados efeitos colaterais que influenciam diretamente na alimentação dos pacientes, desencadeando mudanças no comportamento alimentar das crianças e adolescentes em tratamento oncológico.

### 3.3 ADAPTAÇÕES DOS CUIDADORES FAMILIARES FACE AS MODIFICAÇÕES NO COMPORTAMENTO ALIMENTAR DA CRIANÇA E ADOLESCENTE EM TRATAMENTO PARA LEUCEMIA

De acordo com os relatos dos cuidadores familiares as crianças e adolescentes apresentaram mudanças em seu comportamento alimentar após o início do tratamento, como por exemplo os relacionados com o aumento na diversidade dos alimentos consumidos e suas preferências alimentares, como destacado nos excertos das falas a seguir:

Ele foi uma criança que nunca foi de se alimentar muito bem, até os dois, três anos de idade era basicamente o leite, (...) não era muito diversificada a dieta dele, mas chegando aqui, na primeira fase, teve a questão dos corticoides, acabou que ele começou a provar outras coisas e aí aumentou um pouquinho a... faltou a palavra agora, mas aumento o número de coisas que ele comia. CFH1

(...) ela não quer saber de porcaria, porque eu trago um chipizinho, uma coisinha, uma bolachinha para dar para ela, ela não quer saber, ela diz: mãe eu não quero porcaria, eu quero comida. Ela gosta de arroz, feijão, carne, de salada (...) CFH4

Outra mudança observada pelos cuidadores familiares foi o aumento do apetite pelas crianças e adolescentes.

Antigamente ele comia pouco, ele trabalhava, chegava em casa correndo, daí almoçava pouco e levantava e ia trabalhar de novo (...) então eu acho que sim, hoje ele tem mais apetite que antes (...) CFH3

A primeira vez que ela internou, ela não comia praticamente nada. Agora ela está comendo mais. Comendo bem mais. Aumentou o apetite parece. CFH7

Embora os relatos mostrem o aumento na diversidade alimentar e aumento do apetite, os cuidadores familiares notaram que durante a permanência dos pacientes no hospital eles não apresentaram uma boa aceitação da alimentação ofertada, visto que em seu domicílio eles aceitam melhor as refeições quando comparado ao hospital.

(...) a comida chegou perto dele ali e ele: por favor não tem condições, não é que a comida seja ruim, mas é que é tanto, é que nem vocês comer só galinha toda a semana, chega um dia que galinha não dá mais, não pode olhar mais para galinha (...) CFH3

Aqui ele não consegue comer quatro colheradas, em casa ele come duas servidas. CFH3

Só aqui, por que em casa ela come, de manhã ela acorda e come duas torradas, ela almoça bem, ela come brócolis, ela come tomate, beterraba, alface, tipo, ela adora comida (...) CFH4

Ela estranhou (a comida do hospital). Até os primeiros dias ela dizia: mãe, pede para tia para ti ir lá fazer comida pra mim. CFH7

A hospitalização e o tratamento acabam influenciando a alimentação em casa, pois em alguns casos as crianças acabam recusando também no domicílio os alimentos que são ofertados durante a internação e os cuidadores acabam tendo que encontrar estratégias para manter a oferta alimentar no domicílio alterando a forma de preparo ou oferecendo alimentos diferentes dos consumidos no hospital.

Essa questão da alimentação, foi bem difícil por que ele sempre foi uma criança que comeu de tudo, e agora em função da leucemia, tem certas coisas que ele não quer mais comer, acho que mudou o paladar, o gosto alguma coisa mudou que, por exemplo feijão, faz 20 dias que só consigo fazer ele comer feijão se eu faço sopa de feijão batido com legumes e massinha, ele come bastante, mas feijão com arroz, ele não quer mais comer. CFH5

Ela parou de comer bastante coisa que ela comia. Feijão que ela adorava, ela não quer, ela enjoou. A lentilha também ela não quer, ela enjoou (...) eu acho, gurias, que de repente é porque vem aqui sabe. Quando eu faço assim, vou com o prato, cheiro bom não, mãe, ela diz. Que cheiro bom é a comida. Ela não come mesmo. Então eu tento adequar, adaptar outras coisas para ela comer que não lembra ela daqui. CFH6

Os cuidadores familiares relataram que após o início do tratamento foi realizada orientação nutricional pelo nutricionista da unidade abordando sobre os cuidados em domicílio e entregue um material informativo elaborado pelo serviço de nutrição do hospital, para servir como meio de consulta no domicílio.

As orientações de alimentação, higiene e alimentação, essas coisas, foi o nutricionista. CFH1

(...) a nutricionista, até ela deu uma cartelinha para levar com o que ele podia comer e o que não podia comer (...) CFH2

(...) eu acho que 15 dias internado... ela já veio com as folhinhas aquelas, explicou o que podia o que não podia, como era a alimentação, a higienização, tudo (...) CFH4

As falas dos cuidadores familiares demonstram que foram necessárias alterações na rotina das famílias após o início do tratamento das crianças e adolescentes com leucemia. Essas mudanças são percebidas na fala a seguir:

(...) antes eu cozinhava qualquer coisa, qualquer coisa para ela estava bom, e agora eu levanto de manhã cedo e a primeira coisa que eu faço é perguntar para ela o que ela quer comer, (...) às vezes eu faço alguma coisa diferente para o irmão dela e para o pai, mas para ela eu tenho que primeiramente buscar ela para ver o que ela quer se alimentar no dia, o que ela tem vontade, porque aqui dentro ela tem que comer o que vem. Então quando ela está lá fora eu busco fazer o que ela quer comer, porque é pouco tempo que ela fica lá fora (...). CFH3

Há que se destacar também que houve manifestações relacionadas aos cuidados com a higiene dos alimentos, bem como mudanças de hábitos.

(...) antes eu não tinha tanto cuidado com a higiene dos alimentos, até a rotina do trabalho da gente era meio corrido. Tu pegava no mercado, passava uma água ali, temperava e deu. Agora não, tem que ter todo aquele cuidado, de higienizar antes, tal e tal coisa. Antes de guardar e tudo. E gente, também comecei a fazer mais saladas, comer mais coisas saudáveis (...). CFH6

A influência do tratamento na rotina familiar é reforçada pela seguinte fala:

A gente teve que se adapta a comida digamos assim, mais saudáveis, que (...) seja menos propício a alguma bactéria, a algum fungo, alguma coisa assim. CFH2

Os cuidadores familiares relatam que as alterações desencadeadas na rotina da família influenciam em muitos aspectos da sua vida, que vão além da alimentação, pois eles necessitam procurar estratégias para diminuir os efeitos colaterais do tratamento e reorganizar seu cotidiano para que possam dar conta desse novo momento que estão vivendo.

## 4 DISCUSSÃO

Os cuidadores familiares entrevistados eram em sua maioria do sexo feminino, mães das crianças ou adolescentes em tratamento da leucemia. Segundo Oliveira et al. (2015) a mãe, na maioria das vezes, é quem assume o cuidado da criança ou adolescente em tratamento oncológico, se tornando a cuidadora primária, que por vezes acaba largando o emprego e o cuidado com o restante da família, centralizando sua atenção no cuidado do filho doente. Isso pode ser justificado devido a mulher assumir historicamente o papel de cuidadora da família.

O tratamento da leucemia ocasiona efeitos colaterais indesejáveis que repercutem no comportamento alimentar dos pacientes e indiretamente, na rotina da família. Os principais efeitos colaterais apresentados pelas crianças e adolescentes relatados pelos cuidadores familiares foram náusea, vômito, mucosite oral, perda de apetite, também conhecido por inapetência alimentar e alteração de paladar. Sob essa perspectiva, os efeitos colaterais dos quimioterápicos são atribuídos ao potencial de destruição das células que acabam por atingir também as células sadias do organismo, principalmente células do trato gastrointestinal, causando impacto diretamente na alimentação (SOUSA; VASCONCELOS; SÁ, 2018).

Os cuidadores familiares demonstram preocupação e sensação de impotência diante dos efeitos colaterais do tratamento que os pacientes apresentaram, pois estes interferem na alimentação, causando dor e desconforto ao se alimentar. Há a afirmação que preferiam estar no lugar da criança ou adolescente para que eles não precisassem sofrer diante do processo de adoecimento.

Algumas estratégias de manejo dos sintomas de náusea e/ou vômito que podem ser realizados por cuidadores familiares: evitar que os pacientes realizem as refeições em locais com cheiro de comida, evitar o consumo de líquidos quentes, fracionar as refeições e oferecer as refeições em pequenas quantidades, consumir líquidos claros, e ainda oferecer alimentos e bebidas frias e alimentos secos e salgados, como biscoitos e frutas (DÍAZ-MORALES et al., 2019).

Os cuidadores familiares destacaram mudanças no comportamento alimentar de crianças e adolescentes após o início do tratamento da leucemia, através do aumento do apetite e da diversidade dos alimentos consumidos, assim como mudança em suas preferências alimentares, a partir da disponibilidade dos alimentos no cardápio ofertado pelo hospital para que eles possam (re)experimentar.

A aceitação da alimentação está relacionada a diversos fatores, como em função da doença, do tratamento medicamentoso, diminuição do apetite, dos aspectos sensoriais dos alimentos, da presença do acompanhante e do próprio ambiente hospitalar, pacientes com efeitos colaterais como dor ou desconforto tendem a apresentar uma baixa aceitação da alimentação. No entanto, preparações bem temperadas, com uma boa apresentação, aparência e aroma influenciam na vontade de consumi-las, melhorando na aceitação das refeições (DEMÁRIO; SOUSA; SALLES, 2010).

A alimentação no ambiente hospitalar objetiva a oferta de refeições equilibradas e que atendam às necessidades nutricionais dos pacientes. Neste contexto, a partir da oferta variada de alimentos é possível que ocorra a introdução de novos alimentos na alimentação da criança ou adolescente e a disponibilidade dos alimentos que não são os preferidos em sua casa, os incentivando a prová-los.

No entanto, devido ao consumo de alguns alimentos durante o tratamento oncológico, os pacientes acabam deixando de gostar e de os consumir, os rejeitando também quando são oferecidos em casa, mesmo com a forma de preparo diferente (FERNANDES et al., 2018). Ainda, o tratamento oncológico pode causar alteração no paladar que influencia no sabor dos alimentos, corroborando para que os pacientes deixem de comer uma variedade de alimentos antes consumidos. As dificuldades na alimentação como a recusa de se alimentar, ingestão seletiva com o consumo de pouca quantidade e/ou da variedade de alimentos e a aversão à alimentação tem impacto na nutrição do paciente, interferindo no seu estado nutricional.

Os efeitos colaterais se tornam um desafio na alimentação das crianças e adolescentes, pois os impedem de ter uma alimentação adequada. Além disso, há o destaque à neutropenia, outro efeito colateral de doenças hematológicas, uma das causas das modificações alimentares, pois devido à baixa da imunidade há o aumento do risco de infecções, e conseqüentemente os cuidados com a higiene, modo de preparo e armazenamento devem ser maiores, tudo tem que ser bem higienizado e cozido, e alguns alimentos crus devem ser evitados. Essas restrições acabam diminuindo as opções de ofertas pelo cuidador, visto que nem sempre a forma de preparo dos alimentos neste momento agrada o paciente (SUEIRO et al., 2015).

A vivência do câncer requer a inserção de hábitos pouco valorizados anteriormente ao tratamento, são adaptações que repercutem em toda a família, há a reavaliação de conceitos já existentes e atribuição de novos significados à própria vida (OLIVEIRA et al., 2015). As alterações desencadeadas na rotina da família influenciam em muitos aspectos da vida do cuidador familiar, as mudanças vão além da alimentação, eles necessitam reorganizar seu cotidiano para que possam dar conta desse novo momento que estão vivendo. Há o afastamento do lar, da jornada de trabalho, muitas vezes é necessário renunciar do emprego, além que muitas vezes ocorre uma disputa da criança ou adolescente com os demais membros da família pela atenção do cuidador (FIRMINO; SOUSA, 2013).

Os cuidadores familiares preocupam-se com a alimentação saudável desde o momento do diagnóstico, sendo comum procurarem informações sobre hábitos e alimentação saudável. (OLIVEIRA et al., 2015). O cuidado no domicílio diante dessas mudanças impõem aos cuidadores familiares uma nova realidade de cuidado, são geradoras de medo e insegurança em decorrência que serão eles os gerenciadores de todos os cuidados com a criança ou adolescente em casa. A necessidade de mudança na alimentação dos pacientes devido as restrições e visando a diminuição do risco de infecções que podem ser resultantes da alimentação acabam repercutindo também na alimentação do restante da família, já que por vezes se torna o padrão alimentar no domicílio (SILVA-RODRIGUES, 2019). Muitas vezes a família percebe como dificuldade a impossibilidade de oferecer os alimentos que a criança ou adolescente gosta e solicita naquele momento, e por vezes ela acaba por fazer birra no momento das refeições dificultando a alimentação (SUEIRO et al., 2015).

A disponibilização de um material informativo, com orientações a respeito dos cuidados necessários nessa etapa se torna um importante recurso de educação em saúde, facilitando a mediação de conteúdo para o cuidador, que poderá utilizá-lo quando necessário para esclarecimento de dúvidas, diminuindo as preocupações dos familiares, as intercorrências e reinternações das crianças ou adolescentes (COSTA, 2019).

A alimentação da criança ou adolescente em tratamento da leucemia é um fator importante nesta fase, sendo que uma boa alimentação é essencial para o sucesso no tratamento (OLIVEIRA et al., 2015). Entender como os cuidadores experienciam essa etapa possibilita visualizar meios que os auxiliem a lidar com as

mudanças no comportamento alimentar deste público e identificar possíveis comportamentos de risco, que interfiram no estado nutricional da criança ou adolescente e no tratamento e os ajudem a traçar estratégias para lidar com essas alterações.

Neste contexto, o nutricionista tem papel de prestar suporte ao paciente durante o tratamento, através uma terapia nutricional adequada e do fornecimento de informações sobre estratégias nutricionais que podem ser utilizadas para amenizar os sintomas ocasionados pelo tratamento, que deve ser sempre realizado de maneira individualizada, considerando a individualidade de cada criança ou adolescente abordando as suas necessidades nutricionais, restrições alimentares, tolerância da alimentação, estado clínico e os efeitos colaterais apresentados (LOPES; CABRAL, 2018).

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A leucemia é uma condição que traz muitos desafios tanto para paciente quanto para sua família, o seu tratamento é longo e desafiador, e interfere nas dimensões física, social e psicológica do paciente e seu cuidador, fazendo com que o suporte dado pela equipe de saúde assistente seja imprescindível para enfrentar o processo de adoecimento.

O processo terapêutico da doença acarreta mudanças no comportamento alimentar da criança ou adolescente em tratamento da leucemia que repercute na rotina alimentar da sua família, visto que os cuidados se estendem para todos os membros. O processo de hospitalização muitas vezes tem influência negativa na alimentação do público infanto-juvenil, sendo importante destacar para a necessidade de avaliar a aceitação do cardápio ofertado e traçar estratégias para melhorar a aceitação da alimentação hospitalar. Os cuidadores familiares por sua vez, se veem diante de uma nova realidade, tendo que redefinir seu cotidiano para que possam gerenciar e suprir todas as necessidades da criança ou adolescente.

Destaca-se a importância de orientar os cuidadores familiares sobre os cuidados com a alimentação neste período de tratamento, além de disponibilizar um material impresso para que os mesmos tenham sucesso nesse desafio que são as mudanças no comportamento e na rotina alimentar de crianças e adolescentes em tratamento hemato-oncológico.

Sobre as limitações da pesquisa, destacasse que a pesquisa foi realizada com cuidadores familiares de crianças e adolescente em tratamento em um hospital do interior do Rio Grande do Sul, obteve-se um número limitado de cuidadores familiares entrevistados o que impossibilita a generalização dos dados, sendo necessário mais pesquisas sobre o tema, além da realização de estudos que incluam o público infantojuvenil e os profissionais dos serviços como objeto de estudo.

## REFERÊNCIAS

- ABRALE. **Guia das leucemias**. Revista Abrale On-line: Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, 2019. Disponível em: <https://revista.abrale.org.br/guia-das-leucemias/>. Acesso em: 31 dez. 2020.
- BAIOCCHI, O.; SACHS, A.; MAGALHÃES, L. P. **Aspectos nutricionais em oncologia**. 1, ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2018. 628 p.
- BICALHO, C.; ARAÚJO A.; BOTTI, N.; **Processo de adolescer relacionado ao adoecimento e tratamento do câncer**. *Psic Saúde Doenças*, v. 20, n. 1, p. 74-87, 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica** [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde, 2017
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510 de 07 de abril de 2016**. Brasília, 2016
- COSTA, C. I. A. **Construção de uma cartilha educativa para familiares de crianças com leucemia para o cuidado domiciliar**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, 2019.
- 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.
- DEMÁRIO, R. L; SOUSA, A. A. de; SALLES, R. K. de. Comida de hospital: percepções de pacientes em um hospital público com proposta de atendimento humanizado. **Ciênc. saúde coletiva** [online], Rio de Janeiro, v.15, supl.1, p.1275-1282, jan., 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000700036>. Acesso em: 4 jan. 2021.
- Díaz-Morales, K. et al. Síntomas en niños con cáncer y estrategias de cuidado familiar. **Rev. Cuid.**, v.10, n.1, p. 597, ene. 2019.
- EBSERH. Ministério da Educação. Hospital Universitário de Santa Maria. **Nossa História**. Disponível em: <http://www2.ebserh.gov.br/web/husm-ufsm/informacoes/institucional/nossa-historia>. Acesso em: 29 dez. 2019.
- FERNANDES, R. de C. de S. et al. A GASTRONOMIA HOSPITALAR NO TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTIL EM SERVIÇOS PÚBLICOS E PRIVADOS. **Anais...** São Paulo/SP: 18º Congresso Nacional de Iniciação Científica (CONIC-SEMESP). Disponível em: <http://conic-semesp.org.br/anais/files/2018/trabalho-1000000090.pdf>. Acesso em: 5 jan. 2021.

FIRMINO, C. D. B.; SOUSA, M. N. A. de. Sentimentos e vivências de familiares em frente ao diagnóstico de câncer na criança. **Rev. Bras. Pesq. Saúde**, Vitória, v. 15. n. 2, p. 6-12, abr-jun, 2013.

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

GUEDES, T. S.; JUNIOR, J. R.; TOSCANA, B. Propostas dietoterápicas para crianças com leucemia linfocítica aguda, sob tratamento quimioterápico no hospital de apoio de Brasília. **Universitas: Ciências da Saúde**, Brasília, v. 5, n. 1/2, p. 35-49. 2007.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. **O que é câncer?** Disponível em: <https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer>. Acesso em: 23 de dez. de 2020.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. **Câncer infanto-juvenil**. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>. Acesso em: 25 dez. 2020.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. **Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2016.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2019

INCA. Instituto Nacional de Câncer. **Tipos de câncer: Leucemia**. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/leucemia>. Acesso em: 25 dez. 2020.

LOPES, M. S.; CABRAL, B. E. M. Terapia nutricional na promoção do ganho de peso de pacientes em tratamento quimioterápico. **Revista Científica da Faminas**, Muriaé, v. 13, n. 1, p. 5-11, jan.-abr. 2018.

MORAES, R. Uma Tempestade de Luz: a compreensão possibilitada pela análise textual discursiva. **Ciência & Educação**, São Paulo, v.9, n.2, p. 191 – 211, 2003.

MORAES, R.; GALIAZZI, M. C. **Análise Textual Discursiva**. 2. ed. Ijuí: Editora Unijuí, 2016.

MOREIRA, H.; CALEFFE, L. G. **Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador**. Rio de Janeiro: DP&A, 2008

NEGREIROS, R. V. et al. A importância familiar no tratamento do câncer infantil. **Revista Saúde e Ciência Online**, v. 6, n. 1, p. 57 - 64, mai./ago. 2017.

OLIVEIRA, S. C. R. Princípios de quimioterapia, terapia alvo, terapia genética. IN: VIEIRA, S. C; COELHO, 1e. G. **Oncologia Básica**. 1 ed. São Paulo, RS: Lemar, 2015. Cap. 20, p. 325- 340

OLIVEIRA, M. R. et al. Câncer infantil: percepções de cuidadoras sobre alimentação, dinâmica familiar e emocional. **Rev. Bras. Promoç. Saúde**, Fortaleza, v. 28, n. 4, p. 560-567, out./dez., 2015.

PAULA, D. P. S et al. Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. **Rev Cuid.**, v. 10, n. 1, p.570, jan./abr. 2019.

PAZ, M. F. J. et. al. Ciclo celular e câncer. IN: VIEIRA, S. C; COELHO, 1e. G. **Oncologia Básica**. 1 ed. São Paulo, RS: Lemar, 2015. Cap. 2, p. 23-34.

PEDRAZA, H. M. P.; GONZALEZ, G. M. C. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. **Rev. Univ. Ind. Santander. Salud**, Bucaramanga, v. 47, n. 2, p. 125-136, mayo/agosto. 2015.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. Trad. de Ana Thorell. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

SILVA-RODRIGUES et al. Transição de cuidados para o domicílio na perspectiva de pais de filhos com leucemia. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 40, jun, 2019.

SOUSA, G. S.; VASCONCELOS, J.; SÁ, O. M. S. Repercussão do ciclo quimioterápico no estado nutricional de crianças e adolescentes em Teresina-PI. **Revista Interdisciplinar**. v. 11, n. 3, p. 67-74, jul. ago. set., 2018.

SUEIRO, I. M. et al. A enfermagem ante os desafios enfrentados pela família na alimentação de criança em quimioterapia. **Aquichan** [online], Chía, Colombia, v. 15, n. 4, p. 508-520, dez. 2015.

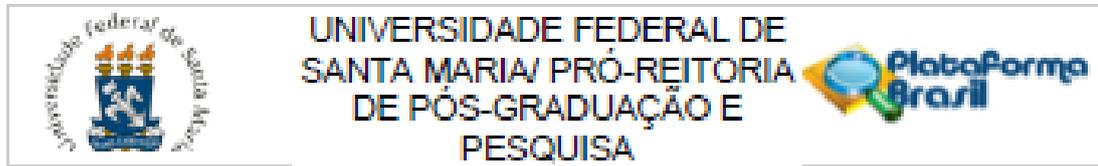
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA (UFSM). **Instrução Normativa nº 002/2020/PRPGP**. Orienta acerca das atividades de pesquisa e funcionamento dos laboratórios na Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, 2020a. Disponível em: [https://www.ufsm.br/app/uploads/sites/345/2020/09/IN\\_02\\_Labs.pdf](https://www.ufsm.br/app/uploads/sites/345/2020/09/IN_02_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.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Definition of key terms**. 2013. Disponível em: <<https://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/intro/keyterms/en/>>. Acesso em 28 de dez. de 2020.

## ANEXO

## ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

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

**Pesquisador:** Silvana Bastos Cogo

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 32139030.7.0000.5346

**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.

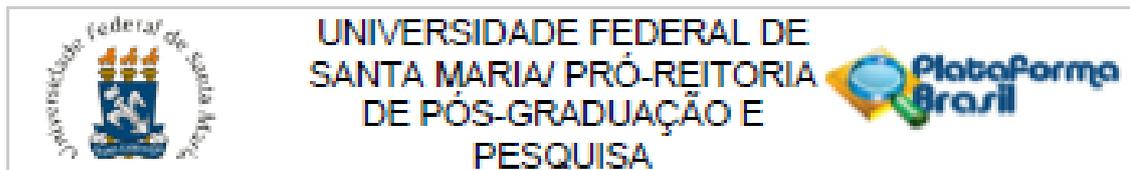
Inicialmente, a coleta dos dados, será realizada a busca nos prontuários físicos e eletrônico utilizando o Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários das crianças e adolescentes em tratamento da leucemia, buscando-se aquelas que atendam aos critérios de inclusão do estudo. Para obtenção dos dados 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 Gallazzi (2016). Apresenta cronograma de execução e orçamento.

**Objetivo da Pesquisa:**

Compreender a experiência dos cuidadores familiares face as modificações comportamentais das

Endereço: Av. Ronaima, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763  
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970  
 UF: RS Município: SANTA MARIA  
 Telefone: (51)3220-6962 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.104.409

crianças e adolescentes em tratamento da leucemia.

#### Objetivos específicos

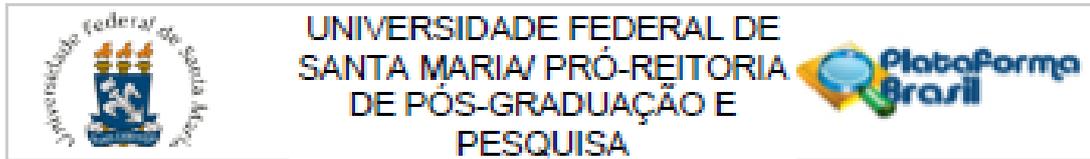
- Caracterizar o perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia;
- Compreender a experiência dos cuidadores familiares face às modificações do comportamento e rotina alimentar de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia;
- Conhecer a percepção 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 GTCriac 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. Itália, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763  
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970  
 UF: RS Município: SANTA MARIA  
 Telefone: (51)3220-9382 E-mail: cep.ufem@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.104.408

**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:**

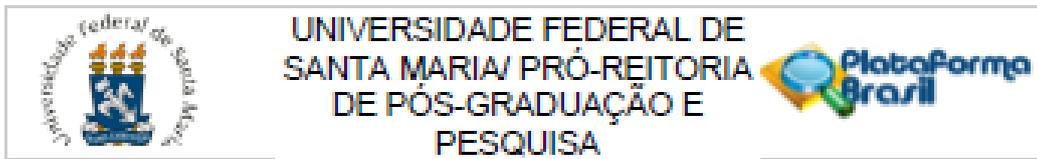
O proponente do projeto é responsável por indenização aos participantes no caso de manifestação de eventuais danos comprovadamente decorrentes da realização da pesquisa

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1544641.pdf	12/05/2020 14:35:58		Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_pdf_12_05.pdf	12/05/2020 14:35:46	Silvana Bastos Cogo	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	12/05/2020 14:35:35	Silvana Bastos Cogo	Acelto
Outros	Registro_projeto_66331.pdf	20/05/2020 17:03:49	Silvana Bastos Cogo	Acelto
Folha de Rosto	assinada_folha.pdf	20/05/2020 17:00:56	Silvana Bastos Cogo	Acelto
Outros	husm_termo.pdf	20/05/2020 10:48:20	Silvana Bastos Cogo	Acelto
Cronograma	cronograma.pdf	13/05/2020 10:30:56	Silvana Bastos Cogo	Acelto
Orçamento	orcamento.pdf	13/05/2020	Silvana Bastos Cogo	Acelto

Endereço: Av. Itália, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763  
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970  
 UF: RS Município: SANTA MARIA  
 Telefone: (51)3220-9082

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.104.026

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 GUADROS**  
 (Coordenador(a))

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 703  
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970  
 UF: RS Município: SANTA MARIA  
 Telefone: (51)3220-6362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com

**ANEXO B - TERMO DE ACEITE DO 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

## APÊNDICE

### APÊNDICE A – QUETÕES 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), 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 (CTCriad) 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. Para sua realização será feito o seguinte: durante a coleta dos dados, será realizada a busca nos prontuários físicos e eletrônico utilizando o Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários (AGHU) das crianças e adolescentes em tratamento da leucemia, ou quando estiver em consulta ou em acompanhamento, na Turma do Ique. Após essa etapa, será realizada a entrevista semiestruturada. Sua participação constará de entrevista semiestruturada

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. Os benefícios que esperamos como estudo são 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.

*Para caos de tratamento de saúde:* É importante esclarecer que, caso você decida não participar, existem estes outros tipos de tratamento, ou diagnóstico, indicados para o seu caso, procedimento alternativo. 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.

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 (CTCriad) 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, [nome completo do voluntário], 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

Santa Maria, 23 de abril de 2020.

## 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 (CTCriac) 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 (CTCriac) 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