

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

**CUIDADORES FAMILIARES DIANTE DAS ALTERAÇÕES DOS  
ASPECTOS EMOCIONAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM  
TRATAMENTO DA LEUCEMIA**

Jessica Castro Terra dos Santos

Santa Maria, RS  
2021

Jessica Castro Terra dos Santos

**CUIDADORES FAMILIARES DIANTE DAS ALTERAÇÕES DOS ASPECTOS  
EMOCIONAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO DA  
LEUCEMIA**

Artigo de Conclusão de Curso apresentado ao Programa de Pós Graduação em Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título 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 Ms. Graciele Pontes

Santa Maria, RS  
2021

Jessica Castro Terra dos Santos

**CUIDADORES FAMILIARES DIANTE DAS ALTERAÇÕES DOS ASPECTOS  
EMOCIONAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO DA  
LEUCEMIA**

Artigo de Conclusão de Curso apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título 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)

---

**Graciele Pontes, Ms. (EBSERH/HUSM)**  
(Coorientadora)

---

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

---

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

---

**Sandra Regina Sallet, Ms. (EBSERH/HUSM)**

Santa Maria, RS  
2021

## RESUMO

### CUIDADORES FAMILIARES DIANTE DAS ALTERAÇÕES DOS ASPECTOS EMOCIONAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO DA LEUCEMIA

AUTORA: Jessica Castro Terra dos Santos  
ORIENTADORA: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Silvana Bastos Cogo  
COORIENTADORA: Ms. Graciele Pontes

Este estudo teve como objetivo compreender a percepção de cuidadores familiares diante das alterações emocionais de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia. O método do estudo teve abordagem qualitativa, do tipo descritiva e exploratória, realizado com sete cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. A coleta de dados ocorreu a partir do respeito aos aspectos éticos e deu-se a partir de entrevista semi-estruturada com questões norteadoras, de julho a dezembro de 2020 na unidade de internação dos pacientes de um hospital público universitário. Realizou-se a análise textual discursiva de Moraes e Galiazzi. Os resultados mostraram amadurecimento precoce e manutenção de traços de personalidade dos infantojuvenis, construção e fortalecimento de vínculos durante as hospitalizações, além de instabilidades emocionais e conflitos psíquicos de cuidadores familiares. Concluiu-se que a dimensão psicológica dos envolvidos é afetada em diferentes níveis, produzindo sofrimento psíquico e alterações comportamentais e relacionais dos cuidadores e pacientes oncológicos.

**Palavras-chave:** Cuidadores. Família. Leucemia. Comportamento. Criança. Adolescente.

## ABSTRACT

### **FAMILY CAREGIVERS IN THE FACE OF ALTERATIONS IN THE EMOTIONAL ASPECTS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS IN LEUKEMIA TREATMENT**

AUTHOR: Jessica Castro Terra dos Santos

ADVISOR: Prof. Dr. Silvana Bastos Cogo

CO-ADVISOR: Ms. Graciele Pontes

This study aimed to understand the perception of family caregivers before the emotional changes of children and adolescents under leukemia treatment. The study method had a qualitative approach, descriptive and exploratory type, performed with seven family caregivers of children and adolescents under oncologic treatment. The data collection occurred from the respect to the ethical aspects and took place from semi-structured interviews with guiding questions, from July to December 2020 in the inpatient unit of a public university hospital. Moraes and Galiazzi's textual discourse analysis was used. The results showed early maturation and maintenance of personality traits of infants, construction and strengthening of bonds during hospitalizations, and emotional instabilities and psychic conflicts of family caregivers. It was concluded that the psychological dimension of those involved is affected at different levels, producing psychic suffering and behavioral and relational changes in caregivers and oncology patients.

**Keywords:** Caregivers. Family. Leukemia. Behavior. Child. Adolescent.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	6
<b>2. METODOLOGIA</b>	10
2.1 Tipo de estudo	10
2.2 Cenário da pesquisa	10
2.3 Participantes da pesquisa	11
2.4 Coleta dos dados	12
2.5 Análise dos dados	13
2.6 Aspectos éticos	13
<b>3. RESULTADOS</b>	16
3.1 Comportamentos de infantojuvenis durante o tratamento da leucemia na percepção dos cuidadores familiares	16
3.2 Relacionamento interpessoal no cenário do adoecimento oncológico	17
3.3 Hospitalização e manifestações psíquicas de crianças, adolescentes e cuidadores familiares, na perspectiva destes	19
<b>4. DISCUSSÃO</b>	22
<b>5. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	29
<b>REFERÊNCIAS</b>	31
<b>APÊNDICE A – QUETÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA</b>	35
<b>APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)</b>	36
<b>APÊNDICE C - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE</b>	38
<b>ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP</b>	39
<b>ANEXO B- TERMO DE ACEITE DO SERVIÇO DE PSICOLOGIA</b>	43

## 1 INTRODUÇÃO

Em todo o mundo são registrados anualmente 300.000 casos de câncer infantil, taxa que tende a aumentar com o controle de causas concorrentes de mortalidade, como doenças transmissíveis. Estudos sobre a carga do câncer infantil mostraram que países com baixo e médio Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) são menos propensos a acessar, cuidar ou receber tratamento bem-sucedido (OMS, 2020).

O câncer que acomete crianças e adolescentes, na faixa etária de zero a 19 anos, é considerado raro em relação ao câncer em adultos, correspondendo entre 2% e 3% de todos os tumores malignos registrados no Brasil. Logo, apresenta especificidades, como locais primários, origens histológicas e comportamento clínico (INCA, 2017).

De acordo com Arancibia (2020), estudos realizados no Brasil apontaram que a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, ocorre em virtude do câncer infantil. Além disso, o número de casos novos esperados de câncer infantojuvenis para o período de 2020 a 2022 será de 4.310 casos novos no sexo masculino e de 4.150 para o sexo feminino (INCA, 2020).

Diante da extensão do problema que o câncer representa, o seu controle constitui uma das prioridades do governo brasileiro ao longo dos anos. Tal primazia se verifica na formulação de políticas e na implantação de ações e programas criados pelos gestores do SUS e executados pelos profissionais e trabalhadores da saúde (INCA, 2018).

A Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS (PNPCC) é um exemplo de política desenvolvida pelo Ministério da Saúde para o enfrentamento do câncer, através da Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. O objetivo desta é reduzir a mortalidade e a incapacidade causada pela enfermidade, possibilitar a contração da incidência de alguns tipos de câncer e colaborar com a melhoria da qualidade de vida dos usuários com a doença, a partir de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos.

As leucemias podem ser divididas conforme a velocidade em que a doença evolui e torna-se grave. Assim, a doença pode ser do tipo crônica, ou seja,

geralmente agrava-se lentamente ou aguda, isto é, costuma piorar de forma rápida. Ademais, as leucemias também podem ser agrupadas baseando-se nos tipos de glóbulos brancos que elas afetam, sejam estes linfóides ou mielóides. Existem quatro tipos mais comuns de leucemia: leucemia linfóide crônica, leucemia mielóide crônica, leucemia linfóide aguda e leucemia mielóide aguda (INCA, 2020).

O diagnóstico, tratamento e demais implicações do câncer causam efeitos significativos para as crianças e seus familiares. Os tumores dos pacientes infantojuvenil podem ser subdivididos em dois grandes grupos: tumores hematológicos e tumores sólidos. A leucemia aguda é a principal neoplasia manifestada por crianças e adolescentes, pertencendo ao grupo dos cânceres hematológicos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017).

A suspeita e o diagnóstico do câncer infantojuvenil podem ser dificultados pela apresentação clínica ocorrer por meio de sinais e sintomas inespecíficos, os quais também estão presentes em doenças benignas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017). Assim, para se alcançar taxas maiores de cura no país, torna-se necessário diagnóstico precoce e acesso iminente ao tratamento, aos quais incluem a quimioterapia, radioterapia, cirurgia e transplante de células-tronco hematopoiéticas (COVIC; MELARAGNO; TELES; LEMOS; COUTINHO; FONSECA, 2018).

A complexidade de um tratamento oncológico demanda uma equipe interdisciplinar, ou seja, profissionais de diferentes áreas do conhecimento, trocando saberes e partilhando o cuidado. O trabalho interdisciplinar visa tratar os sujeitos no seu aspecto físico, mental, espiritual e psicossocial, compreendendo cada criança e adolescente dentro da sua singularidade (COVIC; MELARAGNO; TELES; LEMOS; COUTINHO; FONSECA, 2018).

A realidade que envolve o câncer infantil é composta por impacto sistêmico na organização familiar, tornando os envolvidos suscetíveis ao sofrimento psíquico, como as crianças e cuidadores. A expressão desse sofrimento pode ser dar através de fantasias, presentes da suspeita até a confirmação diagnóstica, mediante mudanças e inferências profissionais e sociais, modificação e adequações familiares, alterações físicas, expectativas que extrapolam a doença e reações emocionais acentuadas (FRIZZO; QUINTANA; SALVAGNI; BARBIERI; GEBERT, 2015).

No âmbito de adoecimento e tratamento do câncer infantojuvenil, o cuidador familiar desempenha um papel de destaque, já que, usualmente é o responsável por

auxiliar a criança ou o adolescente a enfrentar o processo de tratamento, assistindo no cuidado direto e indireto, na tomada de decisões e na reorganização da rotina (PEDRAZA; GONZÁLES, 2015).

Isto posto, a psicologia nessa conjuntura, acolhe as crianças e seus responsáveis, já que, o adoecimento é fonte geradora de angústia para as pessoas que ocupam lugar de cuidadores. Assim, a partir da escuta, o mal-estar pode ter lugar de palavra e não ato. Da mesma forma, um dos papéis da atuação psicológica é estabelecer brechas no saber especializado, característico da instituição hospitalar, dispondo de um espaço para que a palavra do infantojuvenil compareça. Ou seja, contribuir para que o saber científico não impeça a expressão da subjetividade dos pacientes e conseqüentemente, interfira de maneira negativa no exercício da autonomia e na participação ativa no processo de tratamento desses sujeitos (BERNAD; SILVA; HORITA, 2019).

A psicologia hospitalar possui uma ampla gama de possibilidades de intervenção. Dentre outras atividades, atende a pacientes, familiares e/ou responsáveis pelo paciente, objetivando o bem-estar físico e subjetivo dos sujeitos, oferta e desenvolve ações em distintos contextos de tratamento. Também, realiza avaliação e acompanhamento de intercorrências psíquicas dos pacientes no momento anterior e após procedimentos médicos, intencionando a promoção e/ou a recuperação da saúde física e mental. Ainda, pode atuar sobre aspectos da relação médico/paciente, paciente/família, e paciente/paciente e do paciente em relação ao processo do adoecer, hospitalização e conteúdos psíquicos que se manifestam nesse período. Na equipe multiprofissional/interprofissional, participa da tomada de decisões em relação a conduta que deve ser empregada pela equipe, visando proporcionar segurança e apoio ao paciente e familiar, contribuindo com conhecimentos do seu núcleo de saber (CFP, 2007).

A promoção e recuperação de saúde no cenário do SUS, exige mais do que competência técnica do psicólogo, também inclui compromisso ético e participação cidadã, com atenção específica às lutas pela transformação das condições sociais da população do país. Desse modo, a participação política figura como importante elemento na garantia dos direitos dos brasileiros, tendo a defesa do SUS, como uma referência da atuação profissional (CFP, 2019).

Um estudo com cuidadores familiares de Paula; Silva; Andrade; Paraiso (2019) mostrou que o diagnóstico de câncer infantojuvenil é caracterizado por

sentimentos como desespero e dor, onde a família desenvolve formas de enfrentamento para adaptar-se à nova realidade. Diante disso, a equipe de saúde assistente figura como uma rede de apoio e de transmissão de orientações diversas, relacionadas a enfermidade e ao tratamento.

Para tanto, o presente estudo surgiu da relevância de compreender os elementos psicológicos que circundam o adoecimento por câncer infantojuvenil, a partir da percepção dos cuidadores familiares, os quais acompanham diretamente esse processo. O objetivo da pesquisa foi conhecer as percepções de cuidadores familiares diante das alterações emocionais de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia. A questão de pesquisa foi norteadada pela seguinte pergunta: De que forma cuidadores familiares percebem as alterações emocionais de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia? Portanto, o estudo visa contribuir no entendimento e na elaboração de ações de profissionais comprometidos com o cuidado desses sujeitos.

## **2. METODOLOGIA**

### **2.1 Tipo de estudo**

Esta pesquisa, trata-se de uma abordagem qualitativa, do tipo descritiva e exploratória. 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; BECKER; HUNGLER, 2004). A 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 visou conhecer a percepção de cuidadores familiares diante das mudanças comportamentais relacionadas aos aspectos emocionais de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia, portanto, enquadrou-se no conceito de pesquisa qualitativa, uma vez que se preocupa com questões subjetivas e não quantificáveis dos participantes.

Este estudo também se enquadrou em uma pesquisa documental, pois utilizou consulta aos prontuários para obtenção de dados. Nesse âmbito, o caráter documental utiliza materiais que não recebem tratamento analítico, ou que podem ser reformulados conforme os objetos da pesquisa, como os documentos conservados em arquivos de órgãos públicos e privados (GIL, 2010).

### **2.2 Cenário da pesquisa**

A pesquisa foi desenvolvida em um hospital geral universitário, público, de média e alta complexidade, de nível terciário, localizado no interior do Estado do Rio Grande do Sul (RS). O referido hospital atende exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), e apresenta ótimos indicadores de cura em câncer, é referência nacional no Serviço de Oncologia Pediátrica. A instituição possui uma equipe de cuidados paliativos, realiza TMO (Transplante de Medula Óssea) 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, 2021).

A realização da pesquisa ocorreu no Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCriaC). O local em questão possui 18 leitos, contando 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).

O cenário de pesquisa escolhido foi o CTCriaC, em virtude de ser referência para o tratamento do câncer infantojuvenil e um dos locais de atuação das residentes do programa de residência multiprofissional, as quais conduziram as pesquisas. Além disso, a eleição do ambiente de internação, está relacionado a pandemia de Covid-19 e a necessidade de contato com os pacientes e cuidadores familiares, pois o mesmo era campo de atuação da pesquisadora, diferente dos ambulatorios. Assim, o contato com pessoas circulantes de outros locais foi evitado, tendo em vista, a situação sanitária de saúde. A unidade CTCriaC é responsável por pacientes com diferentes diagnósticos, tais como: LLA (Leucemia linfóide aguda), LMA (Leucemia mieloide aguda), LMC (Leucemia mieloide crônica), LLC (Leucemia linfóide crônica), Neuroblastoma, Tumor de Wilms, rhabdomyosarcoma, entre outros. Esse setor também promove o cuidado a pacientes com patologias hematológicas, como aplasia de medula, anemia falciforme, púrpura trombocitopênica idiopática, e outras.

### **2.3 Participantes da pesquisa**

Os participantes deste estudo foram os cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento para leucemia, considerando representar a patologia com maior prevalência na unidade que foi cenário de pesquisa, bem como, a nível nacional. Dentre os critérios de inclusão deste estudo foram: ser cuidador familiar com idade superior ou igual a 18 anos de idade, de crianças e adolescentes de zero a 19 anos de idade em tratamento da leucemia que estiveram internados. Para fins de delimitação cronológica, neste estudo, foram considerados 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 e adolescentes com doenças onco-hematológicas diferentes de leucemias, além de cuidadores familiares que estivessem em isolamento de contato com a criança/adolescente ou em situações que houvessem a piora do quadro clínico dos pacientes, representando um momento delicado aos cuidadores familiares, constituindo um instante inoportuno para possível participação da pesquisa. A seleção dos cuidadores familiares foi realizada a partir de Moreira e Caleffe (2008), onde se reúnem casos com potencial de contribuir para aprofundamento da compreensão do fenômeno estudado.

#### **2.4 Coleta dos dados**

A coleta de dados ocorreu no período de julho a dezembro de 2020. Na realização da 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 Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa (PRPGP) da UFSM (UFSM, 2020a; UFSM, 2020b).

Para levantamento dos dados deste estudo foi utilizada a entrevista semiestruturada (APÊNDICE A), a qual prevê perguntas abertas e fechadas para que os participantes pudessem discorrer livremente sobre o tema (POLIT; BECK, 2011). Desta forma, os participantes tiveram a possibilidade de manifestar espontaneamente aspectos relacionados a sua vivência face as mudanças comportamentais das crianças e adolescentes em tratamento da leucemia.

Também foram realizados questionamentos relacionados às características sociodemográficas dos cuidados familiares. Além disso, as entrevistas foram registradas por meio de gravador digital, havendo posterior transcrição e digitação dos dados obtidos. Considerando a necessidade assegurar a privacidade dos participantes, as entrevistas foram realizadas em sala reservada na unidade do CTCriaC.

Em um primeiro momento a coleta de dados foi realizada no prontuário eletrônico, por meio do Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários (AGHU). Assim, foram localizados os pacientes que atendiam aos critérios de inclusão do estudo, ou seja, crianças ou adolescentes que estiveram internadas no CTCriaC. Após, as pesquisadoras entraram em contato com os respectivos cuidadores

familiares, no intuito de explicitar os objetivos da pesquisa e realizar o convite para participarem do estudo.

As entrevistas foram realizadas separadamente com os participantes, sendo sempre conduzidas por duas pesquisadoras e ocorrendo modificação da configuração da dupla ao longo das semanas. A média de duração das entrevistas foi de 42 minutos, com o tempo mínimo de 23 minutos e o máximo de 56 minutos. Além disso, houveram cinco recusas de participação na pesquisa.

## **2.5 Análise dos dados**

A análise do material empírico foi desenvolvida a partir da análise textual discursiva proposta por Moraes e Galiazzi (2016). Segundo Moraes (2003), essa modalidade de análise pode ser concebido como um processo auto-organizado de produção de novas compreensões em relação aos fenômenos que estuda. Esta análise foi composta por quatro etapas: desmontagem dos textos, estabelecimento de relações, captação do novo emergente e um processo autoorganizado.

Na 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 autoorganizado. Destaca-se ainda que os fragmentos das falas dos entrevistados foram adequados nos termos coloquiais, havendo ajuste para linguagem formal. Tal fato não representou em descaracterização do conteúdo trazido pelos participantes da pesquisa.

Nesta fase de análise, emergiram três categorias: Comportamentos de infantojuvenis durante o tratamento da leucemia na percepção dos cuidadores familiares; Relacionamento interpessoal no cenário do adoecimento oncológico; Hospitalização e manifestações psíquicas de crianças, adolescentes e cuidadores familiares, na perspectiva destes. Tais categorias orientaram o estudo sobre a vivência de cuidadores familiares diante das alterações dos aspectos emocionais de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia.

## 2.6 Aspectos éticos

Este estudo deriva do projeto guarda-chuva intitulado: Experiência dos cuidadores familiares face as modificações comportamentais da criança e do adolescente com leucemia. Este foi composto por 5 pesquisadoras e originou pesquisas individuais do mesmo número, sendo elaborado por profissionais das áreas da psicologia, terapia ocupacional, nutrição, farmácia e enfermagem. O projeto foi registrado no Gabinete de Projetos (GAP) da UFSM, sendo concedida a autorização à Gerência de Ensino e Pesquisa (GEP) para a coleta dos dados no HUSM. A presente pesquisa obedeceu a Resolução 466/12 e 510/16, regulamentada pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS), a qual normatiza e autoriza a pesquisa em seres humanos. Este projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (CEP) da UFSM, recebendo aprovação com número de CAAE: 32139020.7.0000.5346 e parecer sob número 4.104.439 (ANEXO A).

Em relação a coleta dos dados, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) ao cuidador familiar que aceitou participar da pesquisa, havendo a assinatura deste em duas vias de mesmo conteúdo, sendo que, uma via ficou sob posse do participante da pesquisa e outra com pesquisadora responsável. Também, foi explicado de forma clara aos participantes da pesquisa os objetivos e procedimentos, não sendo ocultado nenhum tipo de informação ou dúvida, logo, os mesmos ficaram 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 pela pesquisadora e orientadora. Os participantes da pesquisa foram identificados como cuidador familiar (CF1), seguindo em ordem crescente a numeração, de acordo com a realização das entrevistas, considerando o respeito a privacidade e confidencialidade da pesquisa.

Os principais riscos da pesquisa estiveram relacionados ao desconforto e reações emocionais que poderiam ser suscitados a partir da entrevista. Dessa forma, a pesquisadora esteve disponível para prestar esclarecimentos e efetuar os encaminhamentos necessários. Até o presente momento, não houveram casos de

condução dos participantes da pesquisa para o serviço de psicologia, como fora acordado conforme consta no Termo de Aceite do Serviço de Psicologia (ANEXO B).

Em relação aos benefícios, a pesquisa buscou compreender a percepção de cuidadores familiares diante das mudanças comportamentais relacionadas aos aspectos emocionais de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia, com o propósito de gerar conhecimento para contribuir com o desenvolvimento de estratégias de melhoria da assistência. Tais informações foram compartilhadas com a equipe de saúde da unidade, sendo preservado as identidades, como forma de sensibilizar e fomentar a reflexão e discussão sobre este tema. Também foi esclarecido aos participantes sobre a inexistência de qualquer benefício financeiro, sendo pontuada sobre a devolutiva dos resultados após o término da pesquisa, como forma de esclarecimentos.

Houve compromisso em relação a preservação da confidencialidade (APÊNDICE C) dos dados dos participantes envolvidos na pesquisa, os quais foram coletados por meio de entrevista semi-estruturada, no período de julho a dezembro de 2020. Salienta-se ainda que os entrevistados estavam cientes da possibilidade de desistência da participação na pesquisa a qualquer momento, não representando prejuízo aos mesmos.

### 3. RESULTADOS

A pesquisa teve a participação de sete cuidadores familiares de seis crianças e de um adolescente, sendo seis mães e um pai, os quais, estiveram internados com os pacientes na unidade CTCriaC. A idade dos participantes oscilou de 26 a 45 anos, já o nível de escolaridade entre os entrevistados se distribuiu numericamente da seguinte forma: Ensino Fundamental Incompleto (dois); Ensino Médio Incompleto (um); Ensino Médio Completo (três); e Ensino Superior Completo (um).

A partir das entrevistas, algumas questões despontaram como categorias relevantes para compreender a experiência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia, em relação aos aspectos emocionais. Isto posto, as categorias foram organizadas em temáticas.

#### 3.1 Comportamentos de infantojuvenis durante o tratamento da leucemia na percepção dos cuidadores familiares

O tratamento da leucemia representou maturação precoce para crianças, de acordo com a concepção dos cuidadores familiares, sendo associado com a experiência de se tornarem pacientes oncológicos. Já na narrativa do cuidador familiar de adolescente. O tratamento propiciou amadurecimento do filho, julgada pela habilidade adquirida de lidar diferente com as emoções, correspondendo em mudança de comportamento.

Ele acabou amadurecendo bastante antes do tempo, as vezes ele é mais maduro que a minha guria de nove anos e eu acho que de repente isso é uma coisa comum nas outras crianças, pela vivência que ela tem ali. CF1

A gente nota assim que até no conversar dele, no jeito dele (...) que ele já quer ser adulto (...) ele tem as conversas de um adulto, ele já entende tudo, o exame. Ele entende do procedimento que vai fazer (...) ele está amadurecendo meio rápido, com essa função. CF5

Hoje ele parou com isso, com o eu faço, eu posso, eu sou tudo, não tem mais, isso mudou nele (...) ele era meio egoísta, meio autoritário, tem um pouquinho ainda, mas menos do que era antigamente, até comigo ele mudou um pouco, eu acho que ele me condenava, me julgava e ele mudou nisso (...) hoje ele para e admite que é certo o que eu dizia para ele. CF3

No que se refere à personalidade, cuidadores familiares trouxeram que as crianças mantiveram determinados traços, isto é, mantiveram a calma, a sociabilidade e características de segurança e decisão.

Sempre foi uma criança de fácil convívio, ele sempre foi uma criança tranquila, se relaciona bem com as pessoas (...) é uma criança superativa, super tranquila, ele não nunca se revoltou com nada, ele é muito tranquilo, não vejo assim nada de grandes mudanças. CF1

Não mudou as características dela mesmo, dela ser forte, dela ser aquela menina que quer o que quer e pronto, o jeitinho dela assim. Graças a Deus, ela não deixou de ser ela. CF2

Foi destacado por entrevistada, a diferença da postura de criança que teve recidiva da leucemia. Tal fato foi percebido como fruto do avanço de idade, no entanto, houve conservação de característica de sua personalidade, no sentido de preservar a tranquilidade/calma em seu comportamento.

Agora que ela está maior (...) ela bate de frente com a gente sabe, ela quer saber tudo, ela quer saber o porquê, se ela não fizer, o que vai acontecer (...) tudo isso ela quer saber antes dela fazer, mas ela sempre foi bem tranquila. CF4

Os relatos dos cuidadores familiares apontaram para ocorrência de comportamentos considerados incompatíveis com a fase do desenvolvimento que os pacientes infantis se encontravam e promoveu a precipitação da maturidade emocional dos pacientes, circunstância visualizada pelos pais no comportamento cotidiano dos filhos. Também foi identificado a preservação de traços de personalidade dos infantojuvenis em tratamento oncológico, na ótica dos cuidadores familiares.

### **3.2 Relacionamento interpessoal no cenário do adoecimento oncológico**

Os resultados apontam mudanças no relacionamento entre os infantojuvenis e seus cuidadores familiares, conforme a concepção destes. Assim, foi verificado aumento da proximidade afetiva, aspecto causado pela necessidade de maior convivência, por conta das hospitalizações.

Ele não quis que a mãe dele viesse, não quis que a irmã viesse mais e daí vim eu. Mas assim, engraçado, a gente acabou criando um vínculo que a gente não tinha até então, eu e ele não tinha isso aí por que eu vivia viajando. CF3

Eu estou mais presente, estou conseguindo na verdade ficar mais presente com ela. Eu ficava com ela e daí chegava a noite e eu não conseguia ficar, isso que mudou (...) antes era mais a mãe (avó) e agora ela quer saber mais de mim sabe, antes ela era bem apegada à mãe (avó) e agora é mais em mim. CF4

O relacionamento entre mãe e filha também sofreu alteração no sentido contrário ao revelado acima. A cuidadora familiar expôs que houveram momentos de evitação de contato por parte da paciente e assim, menor interação entre elas, o que causou tristeza e desconforto na familiar.

É terrível (...) tinha dias que ela acordava, ela não queria nem falar comigo. Não sei o que ela sentia (...) eu pedia as coisas para ela, ela falava mais alto assim sabe. Em um tom de voz mais alto (...) eu não conseguia me conter sabe, eu ficava triste. Realmente, eu não conseguia não demonstrar que eu não gostei daquilo (...) ficava triste mesmo. CF7

Do ponto de vista de cuidador familiar, os períodos de internação fomentaram modificações no humor de adolescente, o que por vezes, levou a atitude do paciente a ser agressiva com os profissionais da equipe assistente.

A realidade é que as vezes tu estás com um mau humor tão grande que (...) acaba afetando até elas (enfermeiras), porque destrata a enfermeira, destrata a nutricionista e acaba envolvendo um monte de coisa (...) parece que tudo incomoda ele. Tudo e todo mundo me incomoda, diz ele. CF3

Foi verificado no discurso dos cuidadores familiares, que o convívio e relacionamento das crianças é um elemento que contribui na aceitação do contexto de internação. As crianças relacionam a hospitalização com possibilidade de interação e convívio com semelhantes, minimizando as dificuldades sentidas nesse contexto.

Ele fez amigo desde o início, vínculos com todo mundo ali, então ele é uma criança que sente saudade, isso aqui para ele não é castigo, não é sofrimento CF1

Ela não gosta muito de vim para cá, ela diz que Santa Maria ela não quer mais saber (...) ela queria saber quem estava internado, por que ela queria saber das crianças, por que ela gosta muito de agito, então ela gosta das parceiras de quarto dela (...) ela gosta de folia, então ela acha que estar aqui para ela é uma festa. CF4

No início (...) ela aceitava bem porque era tudo novo para ela, então era tudo novidade, tinha os amiguinhos dela aqui dentro, tanto que agora ela só quer internar se tiver alguma, algum companheiro (...) que ela tenha aqui dentro para poder brincar sabe, conversar. CF2

Ele relaciona a internação com os amiguinhos dele (...) então ele vem tranquilo com aquela coisa de fazer a quimioterapia e brincar com os amiguinhos dele (...) ele diz: vou fazer a quimioterapia para mim ficar bom, mas eu vou ver os meus amiguinhos. CF5

A construção de vínculos entre os pacientes favoreceu a preservação da atividade do brincar para crianças hospitalizadas e também atuou em prol da adaptação nesse meio. Os cuidadores familiares pontuaram acreditar que as crianças associam a internação com laços de amizade.

### **3.3 Hospitalização e manifestações psíquicas de crianças, adolescentes e cuidadores familiares, na perspectiva destes**

Segundo o relato de cuidadora familiar, a estadia no hospital foi vivenciada com resiliência por uma criança, tal circunstância foi favorecida pela capacidade de compreensão desta sobre os motivos da internação.

Desde o início eu percebo que ele aceitou bem a questão da hospitalização, de ficar confinado no hospital ali, eu lembro dele ter solicitado para ir embora do hospital umas duas vezes só (...) depois ele aceitou e ele entende que ele está aqui para melhorar, que ele precisa estar aqui, então ele não reclama muito quanto a isso. CF1

A partir do conteúdo exposto por cuidadora familiar, ficou notória a dificuldade de paciente em permanecer no hospital, por conta das privações impostas. Além disso, a criança expôs para a mãe a sensação de não pertencimento ao ambiente.

Ela não gosta de internar porque ela fala que não é a casinha dela (...) a casa de apoio ela gosta de ficar lá porque ela fala que é a casinha dela, é onde ela tem a liberdade dela comer o que ela quiser, da mãe fazer a comida que ela quer, mas agora sim, ela fala que está sendo chato, entendeu? Por que ela não pode correr, não pode brincar. CF2

A estadia no hospital correspondeu a um momento difícil em termos emocionais para a criança, levando em conta a ruptura de seu cotidiano e a distância da figura de afeto. Porém, houve melhora no seu bem-estar à medida que os dias passaram, convertendo-se em adaptação a essa realidade, de acordo com a percepção da mãe.

Nos primeiros dias ela ficou bem deprimida (...) ela chorava, saudade do pai, de casa, aí depois ela foi se acostumando. Parece que foi se adaptando mais aqui no ambiente. CF7

O momento anterior aos procedimentos invasivos de criança, foi atravessado por sofrimento e sentimentos de angústia e medo, conforme o entendimento de cuidadora familiar.

Eu vejo que ela tem bastante medo. Logo na primeira fase ali ela tinha bastante medo. Ela sofria antes do tempo. Ela ficava sabendo que tinha que tirar sangue, fazer coleta, nossa, ela já ficava sofrendo. CF7

Nas falas dos entrevistados ficou evidente a agressividade, choro, oposição, revolta e insatisfação constante por parte das crianças. Essas manifestações apareceram durante e após os procedimentos e terapêuticas que os pacientes foram submetidos, e exigiu maior paciência de cuidadora familiar para lidar com a filha.

Ele começou a ficar mais agressivo até para tirar sangue no ambulatório ele já está mais agressivo, antes ele não fazia, ele ia tranquilo (...) agora ele não quer mais deixar. Eu acho que ele já está mudando bastante o comportamento dele, do que ele era antes. CF5

Bem revoltada. Ela fica bem revoltada (...) ela fica brava. Nada está bom, se revoltam bastante (...) o humor dela mudou bastante (...) ela sempre foi muito calma, nossa, muito calma mesmo. Uma criança, e agora ela está bem revoltada (...) ela chora bastante depois das quimioterapias, até quando a gente vai para casa (...) tem que ter muita paciência, por que nada está bom CF6

A internação mobilizou em cuidadora familiar o sentimento de frustração. As emoções vividas por ela foram expressadas através da palavra. Tal atitude foi ensinada para a filha, já que, considera um ato terapêutico a verbalização dos sentimentos suscitados no processo de tratamento e hospitalização.

Ela tem que ver que os sentimentos são para colocar para fora, e não para guardar para si, que é a pior coisa que tem. A gente guarda e tem uma hora que vai colocar para fora e acaba extravasando, fazendo coisa demais, falando coisa demais, que não é preciso (...) a gente está se permitindo sentir o que vive aqui dentro, com relação a tratamento, exames de sangue e em relação às frustrações de ter que internar. CF2

Com outra entrevistada, a hospitalização representou oscilações emocionais, motivadas por mudanças no estado clínico de paciente durante internação e repercutindo de forma negativa ou positiva no seu bem-estar psicológico.

A última internação que ela ficou (...) 20 dias internada, por que deu uma bactéria no cateter (...) então esses dias eu já fico mais

angustiada (...) não consigo comer, me dá nervosismo (...) mas quando ela está bem, assim como ontem, estavam bons os exames (...) eu fico tranquila e calma sabe, em saber que ela está bem. CF4

O tempo de hospitalização foi marcado por conflito interno de mães, considerando o afastamento do convívio com outros filhos, circunstância que desencadeou sentimentos ambíguos nas cuidadoras familiares.

Parece que os dias não passam aqui dentro (...) por mais que eu sei que é para o bem dela, por eu ter o meu pequeno lá fora, e eu não posso estar com ele, entendeu? Eu acho que é mais a dor de mãe mesmo, de não poder estar com o outro junto (...) eu tenho certeza que eu me entregaria totalmente aqui, eu estaria aqui, focada aqui, entendeu? (...) mas como mãe do meu (outro filho) (...) eu não consigo ficar totalmente aqui. CF2

A parte mais difícil (...) que muda tudo. Nossa rotina, nosso dia a dia. Eu fico a maioria do tempo aqui, com ela. Eu tenho meus outros filhos em casa (...) eu vou para casa, eu sofro em casa por causa que ela ficou, sabe. Se eu estou aqui, eu fico sofrendo por que meus filhos ficaram lá. Mais pelo pequeno, que tem quatro anos (...) eu sei que meus filhos lá, estão bem (...) de saúde, tudo. Então eu prefiro ficar do lado dela. CF7

Já o conflito psíquico vivenciado por entrevistado durante a internação, refere-se ao fato de estar impossibilitado de trabalhar por conta da necessidade de permanecer no hospital. Ao mesmo tempo, coloca como prioridade a saúde do filho, justificando sua presença no local, de acordo com seu discurso.

De um jeito ou de outro abala psicologicamente (...) abala a gente, por que tu estás acostumado a trabalhar (...) tenho uma água e uma luz para pagar todos os meses, tem internet, tem comida, tem a pensão (...) então aquilo fica na tua cabeça (...) estou tentando manter, estou com umas duas luz (contas) atrasadas, umas duas águas, umas duas internet, mas estou aqui com ele. CF3

Os conflitos dos cuidadores familiares tiveram em comum a impossibilidade de manterem o padrão dos papéis anteriormente desempenhados, no âmbito familiar e social. Desse modo, houveram impactos da dimensão psicológica e concreta/ financeira dos cuidadores familiares.

#### 4. DISCUSSÃO

A forma como cada paciente e sua família reage diante do adoecimento, está associada a diversos fatores, como a história pessoal, natureza e gravidade da doença, experiências pregressas ao diagnóstico e de morte de entes queridos, fase do desenvolvimento que as pessoas se encontram e compreensão da realidade atual, terapêuticas e intervenções necessárias, prognóstico da doença, e outros aspectos. A experiência de adoecer engloba sensações e sentimentos múltiplos, dependendo da percepção de cada sujeito. Considerando a hospitalização e os momentos permeados por dor e sofrimento, deve-se buscar compreender os movimentos singulares, os mecanismos de enfrentamento e as reflexões das dificuldades dos envolvidos, visto que, toda doença está carregada de subjetividade, impacta a dimensão psicológica e é rodeada de significados (CFP, 2019).

As entrevistas revelaram que o diagnóstico oncológico em infantojuvenis representou uma interrupção da realidade cotidiana dos sujeitos, levando a uma necessidade de adaptação dos inseridos nesse contexto, uma vez que, diversas foram as imposições ditadas pelo tratamento. Além disso, os sujeitos experimentaram uma série de movimentos, no sentido intrapsíquico e externo, ou seja, no âmbito subjetivo e concreto de suas vidas.

O estudo de Brum e Aquino (2014) apontou que o diagnóstico e o tratamento oncopediátrico gera repercussões no funcionamento familiar, afetando a criança e a família no qual está inserida. Esse processo produz diferentes sentimentos e sensações nos sujeitos, como, medo, ansiedade, angústia, estresse, insônia, cansaço, perda da identidade, sentimentos de culpa e sensação de estarem sendo punidos, como também, ruptura da rotina, medo da morte e outros.

Conforme Costa (2014), o adoecimento por câncer em crianças e adolescentes ocorre durante o processo de construção de uma imagem, de um lugar para si no mundo, ou seja, no decorrer da constituição do sujeito e na sequência, de um lugar simbólico no mundo. O estado de desamparo aparece como uma das notáveis marcas do sofrimento psíquico nessa clínica. A circunstância da vivência do câncer inaugura uma dificuldade de simbolização do que está se passando, tornando-se impraticável encontrar palavras que o representem em sua totalidade. Apesar disso, o que pode minimizar esse sofrimento é a tentativa e empenho do

sujeito em produzir algum sentido e procurar algumas saídas para aquilo que perturbou suas referências e sua própria imagem.

Foi possível verificar no estudo que no contexto de adoecimento oncológico infantojuvenil, a verbalização das emoções e sentimentos oriundos do contexto de perda de saúde, agiu como recurso de enfrentamento por paciente e cuidador familiar. Reiterando com o conteúdo exposto acima, ao falar, o sujeito está construindo representações simbólicas, circunstância que auxilia na redução do mal-estar psicológico.

Simonetti (2016) traz que a estratégia terapêutica da psicologia hospitalar é conduzir o paciente rumo à palavra. Para fazer falar, o profissional pode se utilizar de três técnicas: a entrevista, a associação livre e o silêncio. Na primeira, é proposto que o paciente fale livremente. É equivocado pensar que a conversa deve ser direcionada para o adoecimento, pois isto o paciente tem possibilidade de fazer com outros profissionais, quando guiam a fala do doente na direção dos seus sintomas. Já a entrevista, para além de perguntas objetivas, a finalidade é colocar a fala em andamento e especialmente, estabelecer vínculo entre paciente-psicólogo, assim como, fomentar a elaboração psíquica, através da fala. O silêncio está relacionado a capacidade do psicólogo permitir as palavras do paciente, além disso, certos momentos difíceis não admitem palavras.

Diante das intensas reações emocionais na cena do câncer infantil, o acompanhamento psicológico pode auxiliar os pais a conterem e elaborarem suas ansiedades durante o tratamento. Além disso, a psicologia pode prestar suporte aos cuidadores, para que prossigam como mantenedores da sustentação egóica infantil, fonte de apego e afeto. Logo, através da escuta e do acolhimento, a psicologia atua no resgate dos aspectos saudáveis em meio à doença, no sentido de buscar junto aos sujeitos, alternativas de enfrentamento do adoecimento (FRIZZO; QUINTANA; SALVAGNI; BARBIERI; GEBERT, 2015).

As entrevistas com os cuidadores familiares mostraram que o posicionamento dos pacientes diante das situações, pareceu corresponder a uma maturação antecipada dos infantojuvenis, sendo associado com a vivência de adoecimento dos filhos. Quanto aos procedimentos invasivos, estes foram percebidos como ameaçadores pelas crianças, desencadeando expressões consideradas desalinhadas com os padrões comportamentais conhecidos pelos cuidadores

familiares até então. No entanto, certos traços de personalidade se mantiveram ao longo do tempo.

A pesquisa de Lanza e Valle (2014), apontou que o adoecer infantil oncológico trouxe um amadurecimento precoce para as crianças. Elas demonstraram posicionamento de superação, força e coragem diante do processo de tratamento, em contrapartida, foi verificada a presença de incertezas e inseguranças sobre a continuidade de suas vidas, manifestada de forma implícita pelos pacientes. Bicalho; Araújo; Botti (2019) verificaram em seu estudo com adolescentes, que a maioria construiu novos significados a partir da experiência do câncer, relacionando o adoecimento com aprendizado. Ademais, eles perceberam seu próprio amadurecimento e alterações no modo de ver a vida, indicando satisfação ao contar sobre sua experiência, sentindo-se vitoriosos com a recuperação da saúde. Eles desenvolveram uma postura ativa e tiveram uma reorganização física, social e emocional.

O conceito de personalidade não é unânime entre os teóricos, uma das definições aceitas refere-se a um agrupamento permanente e único de características subjetivas que pode apresentar mudança na sua resposta, mediante situações distintas, tendo seu desenvolvimento iniciado na infância. É algo que pode ser relativamente estável e previsível e mesmo que não seja rígido e imutável, de modo geral, é resistente a mudanças abruptas. Apesar de haver diversas teorias da personalidade, nenhuma abarca a totalidade da personalidade e do comportamento humano (SCHULTZ; SCHULTZ, 2015).

Simonetti (2016) assinala que a personalidade é o conjunto de disposições psicofísicas, as quais conferem um padrão de funcionamento psíquico e de relacionamento interpessoal, sendo manifestado na forma de traços de personalidade, como introspectivo, crítico, reflexivo, afetuoso, impulsivo e muitos outros. Não há uma lista permanente de traços de personalidade, assim, o profissional deve trabalhar com os que estiver mais habituado, alinhado com a linha teórica psicológica que segue. A personalidade influencia no enfrentamento da doença, e no sentido contrário, a doença age na personalidade, intensificando ou abrandando determinados traços já presentes, porém, raramente forja uma verdadeira mudança de personalidade.

A narrativa dos entrevistados apontou que as hospitalizações suscitaram conflitos psíquicos em pais que internam com filhos. Esse aspecto foi relacionado

com a impossibilidade de participarem da vida de outros filhos, além da preocupação com questões financeiras, em virtude da impossibilidade de manterem as rotinas de trabalho.

O cuidar significa uma dádiva aos cuidadores, entendido como uma doação a alguém que lhe pertence. Os cuidadores se colocam de modo a não permitirem divisão do cuidado com outra pessoa, sendo um lugar frequentemente ocupado pela mãe, motivada pelo senso de dever. No entanto, é atravessado por sentimentos contraditórios, pois, igualmente é marcado por sobrecarga e sensação de impotência pelos pais de crianças em tratamento oncológico (AMADOR; REICHERT; LIMA; COLLET, 2013).

Na pesquisa de Marques; Araújo; Sá (2018) foi identificado que irmãos saudáveis sofrem menos impacto do adoecimento oncológico dos irmãos quando a família conta com suporte social efetivo. Em contrapartida, esse grupo pode ser afetado enormemente em situações onde a estrutura familiar passa por intensas modificações e onde há maiores gastos financeiros dos genitores.

Para tanto, a família é impelida a se reestruturar no cenário de tratamento ambulatorial ou hospitalar, sendo comum o afastamento de um membro adulto das atividades laborais para acompanhar a criança ou adolescente. Ainda, além da mudança no funcionamento familiar, também é comum haver diminuição do poder aquisitivo desse grupo, ao passo que, os gastos são ampliados por conta dos medicamentos, viagens, alimentos e outros (CICOGNA, 2009).

A pesquisa de Bernardes e Pegoraro (2015) trouxe que há ocorrência de sentimento de exclusão por parte dos irmãos de pacientes oncológicos. O enfrentamento do diagnóstico e tratamento está relacionado a aspectos como a fase do desenvolvimento, experiências prévias, cultura e temperamento dos irmãos. Em vista disso, torna-se importante o planejamento dos adultos responsáveis para que se preserve a participação destes na rotina dos filhos que não se encontram em tratamento, desse modo, haveria redução das chances de negligenciar as necessidades desses sujeitos. Para mais, é crucial a observação por parte dos pais sobre sua resposta emocional diante do adoecimento do filho acometido por câncer, já que, irá influenciar a compreensão dos irmãos e do próprio paciente a respeito desse momento.

Também foi averiguado nos discursos dos cuidadores familiares, que as internações proporcionaram o estabelecimento de vínculos entre os pacientes,

elemento favorecedor da adaptação a realidade de tratamento, contribuiu na manutenção do brincar e promoveu socialização das crianças enfermas.

A experiência de câncer acarreta no rompimento de vínculos para a criança e sua família. Dentre as relações desfeitas, estão os momentos de lazer, as atividades escolares, o distanciamento do animal de estimação, o convívio com crianças de seu meio social, os programas ao ar livre e alteração na alimentação. Todavia, diante dessas modificações e da necessidade de adaptação ao âmbito de tratamento, também ocorre a construção de novos vínculos no ambiente de internação, amizades que muitas vezes são criadas no espaço de recreação do hospital. As atividades lúdicas operam na promoção de saúde e bem-estar, auxiliando na adaptação da criança em tratamento oncológico. Logo, o brincar e as brincadeiras devem ser estimuladas, por conta de favorecerem o desenvolvimento cognitivo e social da criança (ROCKEMBACH; MUNIZ; BARBOZA; CHIAVON; PINTO; NEVES, 2021).

De acordo com Papalia; Feldman (2013), o brincar contribui para o desenvolvimento saudável do corpo e do cérebro. Essa atividade propicia o uso da imaginação, conectando as crianças com o mundo a sua volta, como também, permite que criem maneiras flexíveis de usar objetos, encontrem soluções para problemas e ensaiem papéis adultos. O brincar atua positivamente em todos os domínios do desenvolvimento, isto é, estimula os sentidos, exercita os músculos, possibilita a coordenação da visão com o movimento, permite que obtenham domínio sobre os seus corpos, realizem decisões e conquistem habilidades.

O estudo indicou que as hospitalizações trouxeram maior convívio entre os infantojuvenis e os pais, fato que produziu alterações no relacionamento interpessoal entre eles. Estas mudanças relacionais traduziram-se em proximidade afetiva entre eles, como também, apareceu na forma de evitação de interação por parte de criança em relação a sua cuidadora familiar. Tal atitude introspectiva pode estar relacionada com as perdas e rompimentos introduzidos pelo adoecimento.

Permitir que os filhos falem sobre seus sentimentos e medos, contribui na adaptação deles à realidade de tratamento oncológico. Desse modo, seria necessário que as famílias tivessem condições de assimilar e elaborar suas perdas para ter condições de prestar suporte à criança/adolescente. Uma vez que, para que os pais colaborem no processo de luto dos filhos, é necessário que eles próprios

passem por tal processo, ao atribuírem significados e sentidos para as vivências da doença e tratamento (QUINTANA; WOTTRICH; CAMARGO; CHERER; RIES, 2011).

Para Guimarães (2016), as transformações familiares provenientes do câncer em crianças e adolescentes associa-se com modificação nas configurações vinculares, tendo em vista o contato com ameaças de perdas físicas e simbólicas, oriundas da realidade do adoecimento. De acordo com os cuidadores familiares da pesquisa, em certas ocasiões, a estadia no hospital pôde ser percebida como limitadora pelas crianças, já que, determina uma série de prejuízos. Estes abrangem a convivência familiar, bem como, os hábitos e práticas pessoais costumeiras, uma vez que, inseridos no hospital, torna-se crucial o ajustamento às regras e rotinas institucionais.

Barbosa e Crahim (2019) afirmam que durante o período de internação, as crianças e seus familiares estão submetidos às decisões da equipe de saúde assistente em relação ao tratamento. Desse modo, é comum que pacientes e seus cuidadores sintam angústia e sensação de perda de controle sobre a própria vida e o corpo, podendo causar assombro, principalmente na criança. Logo, o brincar aparece como recurso terapêutico, colaborando na expressão e no cuidado de questões conflitantes vivenciadas pelas crianças.

Referente ao quadro clínico das crianças e adolescentes, foi identificado que as variações clínicas correspondem a instabilidades emocionais de cuidadores familiares. Assim como, representam modificações de comportamento dos pacientes, em virtude dos efeitos das terapêuticas que são submetidos, ao mesmo tempo em que, exigiu maior compreensão destes com os infantojuvenis, fato gerador de sentimentos angustiantes nos cuidadores familiares, grupo que na presente pesquisa foi majoritariamente composto por mães.

Segundo Fontes; Patrício; Lima; Santos; Nascimento; Silva (2019), os pais com filhos em tratamento oncológico são vulneráveis ao estresse, tendo em vista ser um momento atravessado por incertezas, desespero e ansiedade. Além disso, sintomas estressantes são acentuados por fatores como o gênero, no caso do feminino, existe uma tendência maior ao estresse pela sobrecarga de funções e papéis que a mulher costuma desempenhar dentro das famílias.

A pesquisa de Endres; Tabaczinski; Zanin (2021), indicou que os danos psíquicos em mães cuidadoras de crianças e adolescentes com câncer, podem perdurar por longos espaços de tempo, mesmo após o término do tratamento. Estas

cuidadoras familiares estão propensas a desenvolverem transtornos psíquicos, como depressão e ansiedade em virtude dos efeitos emocionais suscitados pelo tratamento e pelas transformações ocorridas no seu cotidiano familiar e social. Devido à grande implicação e dedicação das mães ao tratamento dos filhos, comumente há negligência por parte destas com suas próprias saúdes, tornando-se vulneráveis à insônia, estresse e má alimentação.

O caminho de tratamento oncológico é assinalado por dores e desconfortos pelos pacientes e seus familiares, os quais compartilham do sofrimento da doença, do ambiente estranho e por vezes hostil, o qual a criança terá que frequentar por determinado tempo. A rede de apoio aos cuidadores pode constituir-se através de grupos de familiares que vivenciam situação semelhante, operando como recurso de cuidado e amparo (LANG; ZAVARIZE; TESSARI; MAGRI; ZOTTO, 2014).

Conforme Figueirêdo; Barros; Andrade (2020), a experiência de cuidar crianças e adolescentes acometidos por câncer pode ser ainda mais árdua por conta da representação simbólica da patologia pela sociedade, costumando ser vinculada com morte, incurabilidade e dor. Uma comunicação apropriada por parte dos profissionais pode contribuir na redução do estigma que envolve as doenças oncológicas. Logo, fica evidente a necessidade das equipes de saúde repensarem suas práticas de cuidado, a fim de conseguirem manejar de forma mais adequada as repercussões clínicas, psicológicas e sociais do câncer infantojuvenil.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir dos achados no presente estudo, ficou evidente nas entrevistas com os cuidadores familiares as transformações vivenciadas pelas crianças, adolescentes e entrevistados ao longo do tratamento de leucemia. Desta forma, a dimensão psicológica dos envolvidos nesse processo é afetada em diferentes níveis, podendo ocasionar nos pacientes e familiares reações emocionais geradoras de sofrimento psíquico e alterações comportamentais, as quais apresentam potencial de fomentar modificação nas relações interpessoais, tanto entre os infantojuvenis e pais, quanto entre os pacientes e os profissionais da equipe de saúde assistente.

Além disso, foi verificada ocorrência de movimentos na dinâmica familiar em virtude da necessidade de afastamento de rotinas e responsabilidades, fato que pode gerar crise financeira das famílias. Já o contato com outro meio de convivência no decorrer do tratamento, oportuniza a construção de vínculos entre as crianças e adolescentes em tratamento, contribuindo na manutenção de atividades como o brincar, o lazer e a socialização.

A pesquisa permitiu ampliar o conhecimento sobre a vivência de infantojuvenis e seus cuidadores familiares durante o percurso da leucemia e pode colaborar no entendimento de equipes multiprofissional atuantes nessa conjuntura, a respeito desse público, bem como, fomentar o desenvolvimento de ações profissionais. Este estudo também apontou a emergência de diversos conteúdos de ordem psicológica nas narrativas dos pais entrevistados, reafirmando a importância do papel da ciência psicológica no âmbito da Hematologia e Oncologia.

Visto que, uma das contribuições da psicologia está em conceder espaço de escuta e fala ao paciente e cuidador familiar, desprovido de julgamentos e lançando mão de técnicas e recursos terapêuticos conforme a faixa etária e a capacidade de compreensão dos pacientes. As intervenções visam a redução do sofrimento psíquico e dos sintomas emocionais, aspectos evidenciados nos resultados e que

figuram como elementos do cenário do adoecimento oncológico de infantojuvenis. Além disso, o psicólogo pode auxiliar a equipe que integra, no sentido de favorecer a compreensão sobre a subjetividade manifestada pelo paciente e cuidador, durante o tratamento e hospitalização, focalizando nos sujeitos que vivenciam o adoecer e não na patologia.

É válido salientar que o estudo teve como cenário um serviço público de saúde no interior do Estado do Rio Grande do Sul, desse modo, as entrevistas com os cuidadores familiares corresponderam a principal fonte de dados, inviabilizando uma generalização mais ampla dos resultados, refletindo em uma limitação desta produção. Portanto, cabe pontuar a pertinência de novas pesquisas sobre a temática, incluindo a criança e o adolescente, além da equipe de profissionais.

## REFERÊNCIAS

**ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; organização Mario Jorge Sobreira da Silva. – 4. ed. rev. atual. – Rio de Janeiro: Inca, 2018.

AMADOR, D.D.; REICHERT, A.P.S.; LIMA, R.A.G; COLLET, N. Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. **Acta Paul Enferm.** 2013; 26(6): 542-6.

ARANCIBIA, M.A. Mapeamento do Tratamento do Câncer Infantojuvenil no Rio Grande Do Sul. **Tese de Doutorado.** Porto Alegre, 2020.

BARBOSA, G.A.; CRAHIM, S.C.S.F. A Importância do Lúdico no Contexto da Hospitalização. **Revista Mosaico.** 2019 Jul/Dez.; 10 (2): SUPLEMENTO 26-31.

BERNAD, A.B.R; SILVA, J.S; HORITA, J.H.G. Da autonomia relativa de crianças diante do tratamento onco-hematológico: uma questão de resposta particular. In: **Autonomia do paciente: uma questão para oncologia?** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; Ana Beatriz Rocha Bernat, Fernando Lopes Tavares de Lima, Luciana da Silva Alcântara, Monica Marchese Swinerd (organizadores). – Rio de Janeiro: INCA, 2019.

BERNARDES, I.A; PEGORARO, R.F. “Irmãos saudáveis de criança com câncer: Revisão integrativa da literatura”. **Revista Espaço para a Saúde.** Londrina v. 16 n. 4 p. 98-108. out/dez. 2015.

BICALHO, C.; ARAÚJO, A.; BOTTI, N. Processo de adolecer relacionado ao adoecimento e tratamento do câncer. **Psicologia, saúde & doenças,** 2019, 20(1), 74-87.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília : Ministério da Saúde, 2017.

BRUM, M.V; AQUINO, G.B. Estudo do impacto do tratamento do câncer infantil nos aspectos emocionais dos cuidadores de crianças com diagnóstico da doença. **Revista Científica Da Faminas** - V. 10, N. 2, Maio-Ago. 2014.

CICOGNA, E.C. Crianças e adolescentes com câncer: Experiências com a quimioterapia. **Dissertação de Mestrado** - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, 2009.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Referências técnicas para atuação de psicólogos(os) nos serviços hospitalares do SUS,** 1ª ed.. Brasília, 2019.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Resolução Administrativa/Financeira n. 13, de 14 de setembro de 2007.** Institui a Consolidação das Resoluções relativas ao título profissional de Especialista em Psicologia, e dispõe sobre normas e procedimentos para seu registro.

COSTA, N.G. A questão do sofrimento psíquico na clínica oncológica: um relato da experiência com crianças e adolescentes. In: **Sofrimento psíquico do paciente oncológico : o que há de específico?** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; Ana Beatriz Rocha Bernat, Daphne Rodrigues Pereira, Monica Marchese Swinerd (organizadores). – Rio de Janeiro: INCA, 2014.

COVIC, A.N; MELARAGNO, A,L; TELES, N.D.M; LEMOS, P,S.M; COUTINHO, S.; FONSECA, T.C.C. Cuidados interdisciplinares com a criança e o adolescente com câncer. In: **Diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil e a atenção básica: estratégias e desafios para aumentar a chance de cura.** Instituto Ronald McDonald 3ª ed, Rio de Janeiro, 2018.

EBSERH. Ministério da Educação. Hospital Universitário de Santa Maria. **Nossa História.** 2021. Disponível em: <http://www2.ebserh.gov.br/web/husm-ufsm/informacoes/institucional/nossa-historia>. Acesso em: 04 de jan. de 2021.

ENDRES, M.;TABACZINSKI, C.; ZANIN, S.C.G. Características de personalidade de mães de crianças e adolescentes com câncer: bateria fatorial de personalidade (BFP). **Revista Universo Psi.** Taquara, 2021, 2(1), 42-56

FIGUEIRÊDO, B. L.; BARROS, S.M.M.; ANDRADE, M.A.C. Da suspeita ao diagnóstico de câncer infantojuvenil: a experiência de familiares em serviços de saúde. *Nova Perspectiva Sistêmica*, 2020, v. 29, n. 67, p. 98-113, agosto.

FONTES, A.L.C.; PATRÍCIO, A.C.F.A.; LIMA, L.M.; SANTOS, T.D.; NASCIMENTO, L.B.M; SILVA, R.A.R. Vulnerabilidade ao estresse: pais cuidadores de filhos com câncer. **Revista Online Cuidado é Fundamental.** Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, 2019 jul/set; 11(4):857-861. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i4.857-861>.

FRIZZO, N. S.; QUINTANA, A. M.; SALVAGNI, A.; BARBIERI, A.; GEBERT, L. Significações dadas pelos progenitores acerca do diagnóstico de câncer dos filhos. **Psicologia, Ciência e Profissão**, Brasília, 2015. 35 (3), 959-972.

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

GUIMARÃES, A.L.C. Características de personalidade e recursos adaptativos de crianças e adolescentes com câncer. **Dissertação de Mestrado.** Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/ USP, 2016.

INCA, Instituto Nacional do Câncer do Brasil. **Estimativa 2020 da incidência de câncer no Brasil.** Rio de Janeiro. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/estimativa/sintese-de-resultados-e-comentarios>.

INCA, Instituto Nacional do Câncer do Brasil. **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, 2017.

INCA, Instituto Nacional do Câncer do Brasil. **Leucemia: Tipos e subtipos**, 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/leucemia>

LANG, C.S; ZAVARIZE, N.O ; TESSARI, D.; MAGRI, F.; ZOTTO, M.D. **A Família No Processo de Cura do Câncer Infantil e a Atuação do Psicólogo Hospitalar.** II Congresso de Pesquisa e Extensão da FSG, Caxias do Sul –RS, maio, 2014.

LANZA, L.F.; VALLE, E.R.M. Criança no tratamento final contra o câncer e seu olhar para o futuro. **Estudos de Psicologia-** Campinas, 2014. 31(2). 289-297.

MARQUES, G; ARAÚJO, B; SÁ, L. Impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis. **Revista Brasileira de Enfermagem.** 2018;71(4):2108-13.

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, LG. **Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador.** 2ª ed. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.

PAPALIA, D.E.; FELDMAN, R.D. **Desenvolvimento Humano.** Artmed: Porto Alegre, 12ª ed., 2013.

PAULA, D.P.S; SILVA, G.R.C; ANDRADE, J.M.O; PARAISO, A.F. Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. **Revista Cuidarte**, Bucaramanga, 2019. v.10, n1. janeiro/abril.

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, 2015. v. 47, n. 2, p. 125-136, maio/agosto.

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.

QUINTANA, A.M.; WOTTRICH, S.H.; CAMARGO, V.P.; CHERER, E.Q.; RIES, P.K. Lutos e lutas: Reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. **Psicol. Argum.**, Curitiba, v.29, n.65, p. 143-154, abr./jun. 2011.

ROCKEMBACH, J.A.; MUNIZ, R.M.; BARBBOZA, M.C.N.; CHIAVON, A.B.; PINTO, B.K.; NEVES, F.B. Vínculos do binômio criança-família antes e após o diagnóstico de câncer infantil. **Revista de Enfermagem da UFSM- REUFSM**, 2021. Santa Maria-RS, v.11, e13, p1-21

SCHULTZ, D.P. SCHULTZ, S.E. **Teorias da Personalidade-** 3ª ed., São Paulo, SP: Cengage Learning, 2015.

SIMONETTI, A. **Manual de psicologia hospitalar: o mapa da doença.** 8ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2016.

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 02 de abril em 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Report on cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all.** Geneva. 2020. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/330745>. Acesso em 10 de dezembro em 2020.

## 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 (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, 1000 - Prédio da Reitoria - 7º andar - Sala 702 - Cidade Universitária - Bairro Camobi, CEP 97105-900 – Santa Maria. 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

Santa Maria, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 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 (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 .....

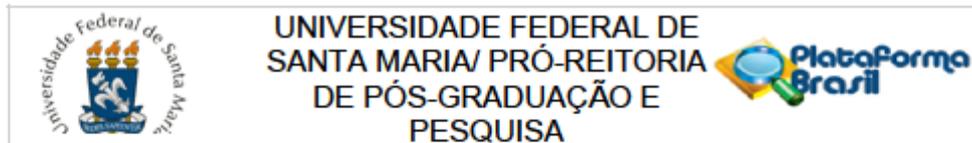
Santa Maria, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2020.

---

Silvana Bastos Cogo

## ANEXO

### ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO DO 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.

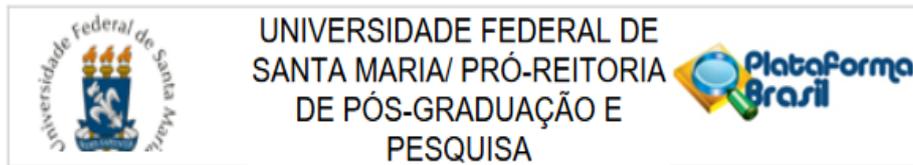
Inicialmente, à coleta dos dados, será realizada a busca nos prontuários físicos e eletrônico utilizando o Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários das crianças e adolescentes em tratamento da leucemia, buscando-se aquelas que atendam aos critérios de inclusão do estudo. Para obtenção dos dados 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 (2018). 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

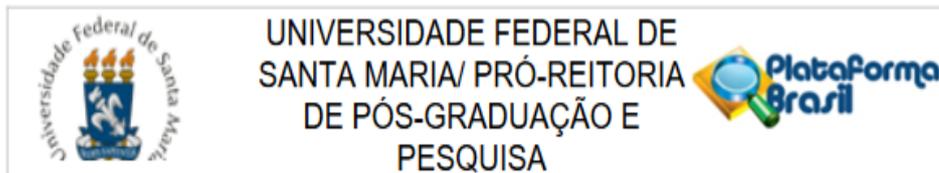
- Caracterizar o perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia;
- Compreender a experiência dos cuidadores familiares face às modificações do comportamento e rotina alimentar de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia;
- Conhecer a percepção 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.

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

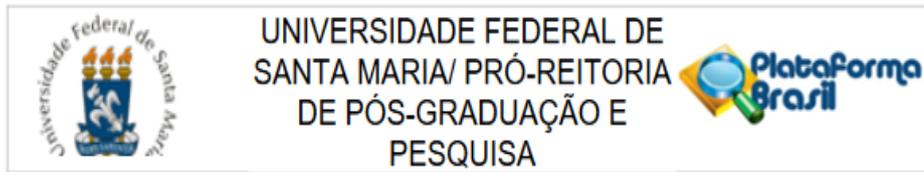
**Considerações Finais a critério do CEP:**

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 DO SERVIÇO DE PSICOLOGIA

### TERMO DE ACEITE DO SERVIÇO DE PSICOLOGIA

#### PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL INTEGRADA EM GESTÃO E ATENÇÃO HOSPITALAR NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE- ÊNFASE EM HEMATO-ONCOLOGIA

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, Jessica 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 (CTcriac) e Centro de Convivência Turma do Ique

### 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