

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

Valquiria Guedes Perlin

**CUIDADORES FAMILIARES FACE AS MODIFICAÇÕES
COMPORTAMENTAIS ASSOCIADAS A MEDICAMENTOS E ADESÃO
AO TRATAMENTO DA LEUCEMIA INFANTOJUVENIL**

Santa Maria, RS
2021

Valquiria Guedes Perlin

**CUIDADORES FAMILIARES FACE AS MODIFICAÇÕES
COMPORTAMENTAIS ASSOCIADAS A MEDICAMENTOS E ADESÃO
AO TRATAMENTO DA LEUCEMIA INFANTOJUVENIL**

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.**

Orientador: Prof^ª Dr^ª Silvana Bastos Cogo
Co-Orientador: Enf^ª Msc. Graciele Pontes

Santa Maria, RS
2021

Valquiria Guedes Perlin

**CUIDADORES FAMILIARES FACE AS MODIFICAÇÕES
COMPORTAMENTAIS ASSOCIADAS A MEDICAMENTOS E ADESÃO
AO TRATAMENTO DA LEUCEMIA INFANTOJUVENIL**

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, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientadora)

Graciela Dutra Sehnem, Dra. (UFSM)

Camille Salvany Caputi, Esp. (HUSM)

Santa Maria, RS
2021

RESUMO

CUIDADORES FAMILIARES FACE AS MODIFICAÇÕES COMPORTAMENTAIS ASSOCIADAS A MEDICAMENTOS E ADESÃO AO TRATAMENTO DA LEUCEMIA INFANTOJUVENIL

AUTORA: Valquiria Guedes Perlin
ORIENTADORA: Prof^ª Dr^ª Silvana Bastos Cogo
CO-ORIENTADORA: Enf^ª Msc. Graciele Pontes

As leucemias agudas são responsáveis pelo acometimento de aproximadamente 30% das doenças malignas em crianças e adolescentes e a Leucemia Linfocítica Aguda está presente em 80% dos casos, nesta faixa etária. O tratamento é complexo e acarreta em muitos efeitos adversos resultantes da poliquimioterapia repercutindo em alterações comportamentais. Assim, os cuidadores familiares são fundamentais para auxiliar o paciente, na adesão ao tratamento a fim de evitar recidivas e complicações da doença. Obteve-se como objetivo geral, compreender experiência dos cuidadores familiares face as modificações comportamentais associadas aos medicamentos utilizados por crianças e adolescentes com leucemia e averiguar a correlação destas com a adesão ao tratamento, bem como as estratégias utilizadas pelos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com leucemia frente as demandas do tratamento dos pacientes. Frente aos resultados obtidos, pretende-se construir um material de educação em saúde que auxilie os cuidadores familiares a compreender as alterações comportamentais ocasionadas em decorrência do tratamento e estratégias que irão auxiliar na adesão ao uso de medicamentos. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, classificada como descritiva e exploratória, onde foram entrevistados cuidadores familiares de pacientes com leucemia no período de julho a dezembro de 2020 internados em tratamento no Centro de Tratamento da Criança com Câncer. Os participantes foram sete cuidadores familiares, seis do sexo feminino e um masculino com idades variando entre 26 e 45 anos, provenientes de diferentes cidades do estado do Rio Grande do Sul. Diante das explanações apresentadas pelos participantes, originou-se duas categorias, denominadas: Alterações de comportamento das crianças e adolescentes associadas a medicamentos na perspectiva de cuidadores familiares e estratégias para auxiliar na adesão ao tratamento da leucemia. Os cuidadores familiares relataram que observaram alterações comportamentais relacionadas aos corticosteroides, além de descreverem estratégias utilizadas para auxiliar na adesão ao tratamento dos pacientes, como utilizar água no momento da ingestão de medicamentos, até mesmo colírios e simbolicamente ofertar medicamento a boneca para servir como exemplo para a criança aderir ao tratamento. A partir do exposto pelos cuidadores familiares, foi confeccionado um material de educação em saúde para auxiliar a família e pacientes neste processo, composto por explicações a cerca das alterações comportamentais relacionadas a medicamentos e estratégias para auxiliar cuidadores familiares a aumentar a adesão ao tratamento dos pacientes. Apesar da importância do tema abordado no presente estudo, há carência na literatura de pesquisas que abordem adesão ao tratamento e eventos adversos com quimioterapia, portanto trabalhos como este contribuem de forma muito significativa para uma maior efetividade do tratamento e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores.

Palavras-chave: Adesão ao tratamento, alterações comportamentais, educação em saúde

ABSTRACT

FAMILY CARES IN FACE OF BEHAVIOR CHANGES ASSOCIATED TO MEDICINES AND THE CHILD/TEEN LEUKEMIA TREATMENT ADHERENCE

AUTHOR: Valquiria Guedes Perlin
ADVISOR: Prof^ª Dr^ª Silvana Bastos Cogo
CO-ADVISOR: Enf^ª Msc. Graciele Pontes

Acute Leukemias are the main cause of approximately 30% of malignant diseases in children and teenagers, and Acute Lymphocytic Leukemia could be identified in 80% of all cases, in the same age range. The treatment is complex, and it is responsible for a lot of adverse effects due to polychemotherapy, influencing behavior changes too. Thus, the familiar caregivers are so important to help the patient in the treatment adherence, avoiding disease recurrence or complications. This form, the global aim of this paper is to recognize the experiences of familiar caregivers in face of behavior changes associated with medicines used by children and teenagers during the treatment and identify the correlation with the treatment adherence. Moreover, it will be evaluated the strategies used by familiar caregivers related to the patient's necessities. By the results obtained, it will be developed a health education material, to be a tool for caregivers to understand the behavior changes due to the treatment and define personal strategies to increase the treatment adherence and medicine use. The research presented in this paper is qualitative, classified as descriptive and exploratory, where it was interviewed familiar caregivers between July 2020 and December 2020, responsible by patients interned on the Centro de Tratamento da Criança com Câncer. It was selected seven participants, six women and one man, with ages between 26 and 45 years old, from different cities of Rio Grande do Sul state, Brazil. In front of the interview answers, two categories were recognized: Child/Teen behavior changes associated with medicines in the familiar caregivers' perspective and strategies to help in Leukemia treatment adherence. The caregivers observed behavior changes related to corticosteroids and described strategies for treatment adherence. Some reported strategies are related to water use during the medicine time and the use of children's toys as a symbolic example for medicine use. Based on the caregiver's answers, it was developed health education material. Although the importance of this paper subject, it is not common to find research works about treatment adherence and chemotherapy adverse events. This form, the present work contributes significantly to an increase of treatment effectivity and the patient and caregiver's life quality.

Key words: Behavior Changes, Health Education, Treatment Adherence.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	7
2 MATERIAIS E MÉTODOS.....	10
2.2 Cenário da pesquisa	10
2.3 Participantes da pesquisa.....	11
2.4 Coleta dos dados	11
2.5 Análise dos dados.....	12
2.6 Aspectos éticos	13
3 RESULTADOS	15
3.1 Caracterização dos cuidadores familiares.....	15
3.2 Alterações de comportamento das crianças e adolescentes associadas a medicamentos na perspectiva dos cuidadores familiares	15
3.3 Estratégias para auxiliar na adesão ao tratamento da leucemia.....	16
4 DISCUSSÃO	18
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	24
REFERÊNCIAS	25
APÊNDICE A - QUESTÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA.....	28
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	30
APÊNDICE C - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE	33
APÊNDICE D - MATERIAL INFORMATIVO E ILUSTRADO PARA CUIDADORES FAMILIARES.....	34
ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS – CEP.....	36
ANEXO B - TERMO DE ACEITE DO SERVIÇO DE PSICOLOGIA	40

1 INTRODUÇÃO

O câncer é denominado como um conjunto de doenças com proliferação celular anormal e descontrolada que acometem diferentes órgãos e tecidos. Em crianças e adolescentes com idades entre zero a 14 anos a leucemia é o tipo de câncer mais comum, correspondendo aproximadamente 30% dos casos, de difícil diagnóstico, pois apresentam sintomas inespecíficos que confundem com outras doenças nesta faixa etária (SILVA, 2019).

As leucemias são um grupo de doenças neoplásicas de origem hematopoiética caracterizadas pelo acúmulo de células malignas na medula óssea, local onde são produzidas as células sanguíneas. Estima-se que para 2020 estão previstos 10.810 novos casos de leucemias em todo o país, destes 5.920 em homens e 4.890 em mulheres (INCA, 2020).

Esse tipo de neoplasia é dividido em aproximadamente 12 subtipos, agrupadas com base na sua velocidade de desenvolvimento e evolução, ou seja na fase aguda, evolui rapidamente; e crônica de forma lenta; e de acordo com o tipo de célula que ela atinge, pode ser linfóides ou mielóides. Para tanto, as que afetam as células linfóides são chamadas de linfóide, linfocítica ou linfoblástica e as que comprometem as células mielóides são chamadas mielóide ou mieloblástica (GARCIA, et al., 2014; INCA, 2020).

A Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) está presente em 80% dos casos, sendo a mais comum nesta faixa etária (NEHMY et al., 2011). Embora a maioria dos casos de leucemia na infância e adolescência está atrelado a questões genéticas, alguns fatores de risco contribuem para o desenvolvimento da doença, dentre eles o tabagismo (ativo ou passivo), a exposição ao benzeno e radiações ionizantes, exposição ao formaldeído, agrotóxicos, solventes, poeira e infecções por vírus da hepatite C e B, além de ser considerado o histórico prévio de leucemia na família (INCA, 2020).

O tratamento das leucemias é complexo e deve ser realizado de forma individualizada, considerando o estágio da doença e a gravidade do caso, tendo como principal objetivo destruir as células leucêmicas produzidas na medula óssea (INCA, 2020). Os recursos utilizados são os protocolos quimioterápicos, que utilizam diferentes fármacos que afetam o ciclo celular, radioterapia e em alguns casos o transplante de células tronco hematopoiéticas.

O tratamento é subdividido em três fases principais, denominadas indução, que objetiva induzir a remissão completa e normalizar a contagem de células sanguíneas; a consolidação possibilita a erradicação da doença residual; e a manutenção, que é um regime de menor intensidade, porém prolongado, sendo realizado geralmente de forma ambulatorial e utilizando fármacos de administração por via oral (TESSMANN et al., 2020). Ressalta-se que

os locais de predileção para acometimento extra medular das leucemias são o sistema nervoso central (SNC) e os testículos, desta forma torna-se necessário a profilaxia do SNC com metotrexato (MTX) via intratecal, sendo parte imprescindível do tratamento, estando presente em todos os protocolos de quimioterapia, especialmente para LLA (PEDROSA et al., 2002).

Os fármacos utilizados para tratamento das leucemias, variam entre os protocolos e o tipo de linhagem celular afetada, porém em sua ampla maioria baseiam-se em glicocorticoides, como dexametasona e prednisona, vincristina, asparaginase, antracíclicos, mercaptopurina, dentre outros, especialmente para o tratamento de LLA. O MTX é utilizado como profilaxia ou tratamento de lesões em nível de SNC, utilizado durante todas as fases do tratamento por via intratecal (MELARAGNO; CAMARGO, 2013).

Partindo do exposto, entre os protocolos mais utilizados no Brasil para tratamento da LLA, estão o protocolo do Grupo Europeu Berlim-Frankfurt Munster (BFM) e o protocolo do Grupo Brasileiro de Tratamento de Leucemia da Infância (GBTLI) (ARNALDI, 2019). Algumas leucemias apresentam tratamentos mais específicos como Leucemia Mielóide Aguda promielocítica M3 onde utiliza-se o ácido trans-retinóico e o trióxido de arsênio e a Leucemia Mielóide Crônica com alteração cromossômica phyladelfia positivo, utilizando inibidores de tirosina kinase (Imatinibe, Nilotinibe e Dasatinibe) como tratamento, porém essas patologias são mais incomuns em pacientes infanto-juvenil (MELARAGNO, CAMARGO, 2013).

Durante o período de tratamento das neoplasias sanguíneas, os pacientes apresentam muitos efeitos adversos, uma vez que a poliquimioterapia é inespecífica e afeta as células saudáveis e neoplásicas. Assim, a neutropenia febril, alterações gastrointestinais, como náuseas e vômitos, fraqueza, inapetência e alterações comportamentais são alguns dos sintomas que ocorrem em decorrência do tratamento quimioterápico (BAIOCCHI; SACHS; MAGALHÃES, 2018).

A gama de efeitos adversos que se apresenta durante o tratamento quimioterápico, contribui para a não adesão ao tratamento, principalmente em crianças que apresentam dificuldade em deglutir comprimidos e fórmulas farmacêuticas líquidas. Além desses fatores, se justifica também pelo período prolongado de tratamento, aliado muitas vezes a quadros depressivos, sejam por motivos emocionais ou efeito adverso de fármacos, como por exemplo os ocasionados por asparaginase, vincristina e corticosteróides (prednisona e dexametasona) (SOUZA et al.; 2013).

A má adesão ao tratamento quimioterápico, em virtude dificuldade de entendimento, complexidade no regime de doses e efeitos adversos, podem resultar em recidivas da doença,

agravos e quadros de emergência e até mesmo a morte (FRANÇA, 2017). Neste contexto, torna-se imprescindível a orientação farmacêutica para cuidadores familiares e pacientes, em linguagem compreensível ressaltando a correta administração dos medicamentos, especialmente aqueles utilizados por via oral na fase de manutenção da doença (NUNES et. al, 2019).

O cuidador familiar refere-se a um adulto com prévio relacionamento e proximidade, o qual assume a responsabilidade de acompanhar o paciente frente a um cenário de doença crônica, auxiliando na tomada de decisões (PEDRAZA; GONZALEZ, 2015). Estes atores são parte integrante e significativa no processo de tratamento das crianças e adolescentes com leucemia, devendo ser acompanhados e auxiliados por equipe multiprofissional para melhor adesão, controle de infecções extra hospitalares, cuidados com alimentação e psicológico destes pacientes. Estudos demonstram que cuidadores familiares de crianças com câncer apresentam níveis elevados de estresse, fator este que influencia na adesão ao tratamento, uma vez que afeta a relação com o paciente. Sentimentos como raiva, ansiedade, insegurança e medo são apontados como elementos que figuram a rotina de todos os envolvidos no período do tratamento (BRUM; AQUINO, 2019).

Diante do exposto, tem-se como questão de pesquisa: Quais as alterações comportamentais observadas por cuidadores familiares em relação ao tratamento medicamentoso na leucemia infantojuvenil e a sua influência na adesão ao tratamento? A fim de respondê-la tem-se por objetivo geral compreender experiência dos cuidadores familiares face as modificações comportamentais associadas aos medicamentos utilizados por crianças e adolescentes com leucemia e averiguar a correlação destas com a adesão ao tratamento, bem como as estratégias utilizadas pelos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com leucemia frente as demandas do tratamento dos pacientes.

Frente aos resultados obtidos, foi construído um material de educação em saúde que auxilie os cuidadores familiares a compreender as alterações comportamentais ocasionadas em decorrência do tratamento e estratégias que irão auxiliar na adesão ao uso de medicamentos.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

2.1 Tipo de estudo

O estudo caracteriza-se por uma pesquisa qualitativa, classificada como descritiva e exploratória. Neste tipo de estudo a pesquisa qualitativa relaciona-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). Por sua vez, a pesquisa exploratória apresenta uma maior afinidade com o objeto do estudo, buscando o esclarecimento ou a constituição de hipóteses. A pesquisa do tipo descritiva visa a descrição de características de determinada população ou fenômeno (GIL, 2010).

Este estudo visa compreender a experiência dos cuidadores familiares face às modificações comportamentais associadas aos medicamentos utilizados por de crianças e adolescentes com leucemia e averiguar a correlação destas com a adesão ao tratamento portanto, se encaixa no conceito de pesquisa qualitativa, uma vez que se preocupa com questões subjetiva e não quantificáveis dos participantes.

Este estudo também se encaixa em uma pesquisa documental, pois utilizará a consulta aos prontuários para obtenção de dados. Neste contexto, o caráter documental utiliza materiais que não recebem tratamento analítico, ou que podem ser reelaborados de acordo com os objetos da pesquisa; exemplo disso são os documentos conservados em arquivos de órgãos públicos e privados (GIL, 2010).

2.2 Cenário da pesquisa

O cenário principal da pesquisa foi um hospital geral universitário de alta complexidade localizado no interior do estado do Rio Grande do Sul (RS). Este hospital possui atendimento exclusivo pelo Sistema Único de Saúde (SUS), sendo referência na região central do estado para atendimento de oncologia pediátrica. A instituição conta ainda com os serviços de hematologia (adulto e pediátrica), tratamento oncológico em geral (adulto e pediátrico), radioterapia e Transplante de medula Óssea (TMO), neste sentido é habilitado como Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON).

A pesquisa inicialmente seria realizada nas dependências do Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCRIAC) e no Centro de convivência Turma do Ique, porém em função do espaço físico inadequado e em decorrência da pandemia de COVID-19, optou-se

por abordar cuidadores familiares somente nas dependências do CTCRIAC. Escolheram-se estes cenários por ser locais de referência para o tratamento do câncer infantojuvenil, onde os pacientes que iniciam tratamento internam na presença de seus cuidadores familiares e por ser campo de atuação das residentes do segundo ano do Programa de Residência Multiprofissional em Gestão e atenção hospitalar – ênfase: hemato-oncologia, pesquisadoras do estudo.

2.3 Participantes da pesquisa

Os participantes do presente estudo foram cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento medicamentoso para leucemia. Dentre os critérios utilizados para inclusão no estudo foram: 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 ou em tratamento ambulatorial. 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 outras doenças onco-hematológicas que não leucemias e cuidadores familiares que estivessem em isolamento de contato com a criança/adolescente ou em situações que houve 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 dos critérios de amostra por conveniência, onde reuniram-se casos ricos que contribuiriam para aprofundamento da compreensão do fenômeno estudado (MOREIRA; CALEFFE, 2008).

2.4 Coleta dos dados

A coleta dos dados ocorreu no período de julho a dezembro do ano 2020 e teve seu início com busca ativa em prontuários eletrônicos através do aplicativo de gestão para hospitais universitários (AGHU), onde foram coletados dados de crianças e adolescentes em tratamento de leucemia, ao qual selecionaram-se aqueles pacientes que estariam no perfil do estudo, em que os cuidadores familiares pudessem ser abordados para a realização da pesquisa.

Uma vez observadas as crianças e adolescentes que poderiam ser encaixadas no estudo, os cuidadores familiares que são os participantes da pesquisa foram contatados e convidados a participar. Assim foram abordados e convidados a participar da pesquisa 12 cuidadores familiares de pacientes internados no CTCRIAC portadores de leucemia, destes, cinco recusaram-se a participar, obtendo-se um número de participantes efetivos na pesquisa de sete entrevistados.

Para obtenção dos dados deste estudo foi utilizada a entrevista semiestruturada (APÊNDICE A), que utilizou perguntas abertas e fechadas para que os participantes pudessem discorrer sobre o tema sem se prender ao que lhe é perguntado (POLIT; BECK, 2011). Também foram realizados questionamentos relacionados às características sociodemográficas dos cuidados familiares. Há que se destacar que as entrevistas foram encerradas, ao considerar o critério de densidade teórica dos dados, ou seja, quando ocorre o alcance dos objetivos do estudo (MOREIRA; CALEFFE, 2008).

As entrevistas foram gravadas por meio de gravador digital para posterior transcrição e dupla digitação dos dados e afim de assegurar a privacidade dos participantes, as entrevistas foram realizadas em sala reservada no CTCRIAC.

A realização da pesquisa se deu pelas residentes do segundo ano de residência do Programa de Residência Multiprofissional de Gestão e Atenção Hospitalar da ênfase hemato-oncologia, responsáveis pela pesquisa, tendo como participantes os cuidadores familiares anteriormente denominados e tiveram uma duração de tempo média de 42 minutos, com mínimo de 23 minutos e máximo de 56 minutos. Os fragmentos das falas dos cuidadores familiares participantes estavam adequados conforme linguagem coloquial empregada, não acarretando em alterações na conjuntura ou nas expressões utilizadas pelos mesmos. 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 Pré-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa (PRPGP) da UFSM (UFSM, 2020a; UFSM, 2020b).

2.5 Análise dos dados

À análise do material empírico foi ancorada na análise textual discursiva proposta por Moraes e Galiazzi (2016). Segundo Moraes (2003), esse tipo de análise pode ser entendido como um processo auto-organizado de produção de novas compreensões em relação aos

fenômenos que estuda. Esta análise é composta por quatro etapas: desmontagem dos textos, estabelecimento de relações, captando o novo emergente, um processo 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, surge a emergência de uma nova compreensão do todo, a partir de um processo auto-organizado.

A partir da análise completa dos dados, surgiram categorias as quais relacionam-se com o objetivo pré-determinado na pesquisa. As categorias foram: Alterações de comportamento das crianças e adolescentes associadas a medicamentos na perspectiva dos cuidadores familiares e estratégias para auxiliar na adesão ao tratamento da leucemia.

2.6 Aspectos éticos

A 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, e aprovado conforme número CAAE 32139020.7.0000.5346 (BRASIL, 2012) (ANEXO A). A aprovação foi do Projeto guarda-chuva intitulado “Experiência dos cuidadores familiares face às modificações comportamentais da criança e adolescente com leucemia”.

No momento da coleta dos dados foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) ao cuidador familiar participante da pesquisa, que foi posteriormente assinado em duas vias de igual teor, onde uma ficou de posse do participante da pesquisa e outra do pesquisador. No momento da aplicação da pesquisa foi explicado ao participante como seria realizada a pesquisa, os objetivos e procedimentos, não sendo ocultado nenhum tipo de informação ou dúvida sobre a pesquisa, logo, os mesmos foram livres para a decisão de participação ou não do estudo.

A privacidade e confidencialidade dos dados foram rigorosamente cumpridas, sendo que as informações, entrevistas e dados dos participantes foram arquivados e manuseados somente pelas pesquisadoras e orientadoras. Os participantes da pesquisa foram identificados como cuidador familiar 1 (CF1), assim com a numeração sucessivamente, conforme ordem de

realização da pesquisa, a fim de respeitar a privacidade dos sujeitos e confidencialidade da pesquisa.

Os principais riscos da pesquisa estavam relacionados ao desconforto e reações emocionais que poderiam ser suscitadas a partir da entrevista, em que as pesquisadoras estavam disponíveis para prestar esclarecimentos e proceder os encaminhamentos necessários a psicóloga do CTCRIAC do HUSM (ANEXO B). Ressalta-se que nenhum o atendimento mencionado não se fez necessário, uma vez que não houve desconfortos cabíveis deste tipo de cuidado ou que necessitasse intervenção psicológica.

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

Os pesquisadores responsáveis pelo presente estudo se comprometeram a preservar a confidencialidade (APÊNDICE C) dos dados dos participantes envolvidos na pesquisa. Ressalta-se ainda, que o entrevistado poderia desistir de sua participação na pesquisa, sem nenhum prejuízo ao mesmo.

3 RESULTADOS

Os resultados abaixo apresentados representam as alterações de comportamentos descritas a partir da observação por cuidadores familiares em relação aos pacientes, bem como as estratégias utilizadas para adesão mais efetiva ao tratamento, a fim de evitar recidivas ou complicações. Diante das afirmações procedentes em falas de cuidadores familiares através da entrevista semiestruturada, construíram-se duas categorias denominadas a seguir. Em um primeiro momento há a caracterização dos participantes do estudo, seguido das categorias já mencionadas.

3.1 Caracterização dos cuidadores familiares

Os participantes da pesquisa foram sete cuidadores familiares de crianças e adolescentes com leucemia em tratamento no CTCRIAC com idades variando entre 26 e 45 anos com média de 33 anos. Destes, seis eram do sexo feminino, todas mães dos pacientes e um do sexo masculino, pai do adolescente. Quanto a escolaridade, uma das participantes tem ensino superior, e três cuidadores familiares possuem ensino médio completo. Quanto a procedência dos participantes, são respectivamente das cidades de Ijuí, Quaraí, Santa Rosa, Júlio de Castilhos, Sobradinho, Porto Xavier e Uruguaiana. Em relação ao estado civil cinco participantes eram casados e dois solteiros. Foram mencionados durante as entrevistas, outros cuidadores familiares, tais como avós e irmãos.

3.2 Alterações de comportamento das crianças e adolescentes associadas a medicamentos na perspectiva dos cuidadores familiares

Em decorrência da gama de fármacos utilizadas nos protocolos quimioterápicos, muitos efeitos adversos são observados nos pacientes, tais como alterações gastrointestinais, inapetência, neutropenia e alterações de comportamento. As reações adversas impactam significativamente no cotidiano dos pacientes, muitas vezes acarretando em exílio social e não adesão ao uso de fármacos, prejudicando a eficácia do tratamento, muitas vezes ocasionando recidivas ou complicações.

[...] eu percebo ao corticoide, e mais especificamente a dexta, ... a irritação[...] (CF1)

[...] no primeiro momento ele usou os 28 dias, e ele custou uns 10 dias para começar a despertar a questão do apetite, da irritação foi muito tranquilo, muito suave [...]5 dias de dexta, essa era muito mais rápido o efeito, tanto da irritação 2hs de dexta ele tava pronto já [...] (CF1)

[...]fica extremamente nervosa com os corticoides. (CF1)

Quando ela tá tomando corticóide sim, ela come bastante e ela fica bastante braba, tipo, as vezes uma coisinha, ela faz um auê, sabe [...] (CF3)

[...] é a reação da quimio mesmo. Ela fica bem revoltada, brava por qualquer coisa sabe. Até às vezes com ela mesma, se irrita. (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)

3.3 Estratégias para auxiliar na adesão ao tratamento da leucemia

A adesão é parte fundamental no tratamento oncológico, evitando complicações, internações prolongadas e recidivas. Os cuidadores familiares são muito importantes neste processo, especialmente em pacientes pediátricos e adolescentes. Neste sentido, estabelecem diferentes estratégias para auxiliar as crianças e adolescentes na adesão ao tratamento medicamentoso.

A necessidade de ingestão do medicamento de maneira impositiva:

A minha estratégia foi sempre dizer que precisa toma e tinha que toma e ponto final...a única estratégia que eu tenho é o bactrin que eu dou em duas vezes. (CF1)

O estímulo dos cuidadores familiares à realização do tratamento e ingestão dos medicamentos pelas crianças e adolescentes, como algo positivo, de possibilidade de saída rápida do hospital, melhora do estado geral e retorno para casa:

Eu faço ela mesmo tomar [...]fui mostrando para ela que não é aquele bicho de sete cabeças, que o medicamento é para ela melhorar, que não é um mal que estão fazendo com ela [...] para você ficar forte, não precisar mais interna, para você sair rápido da internação, para você poder ir rápido para casa, então você precisa tomar direitinho. (CF1)

[...] a gente conversa com ela bastante né [...] (CF3)

[...] ele mesmo me diz: “mãe me traz água” né... ele não toma nada sem água... até o colírio para botar no olho... ele quer que leve água junto né... bota o colírio e toma água, acha que ajuda [...] (CF4)

Outra estratégia utilizada pelos cuidadores familiares é ofertar às bonecas a ingestão dos medicamentos, ou caso contrário se não apresentar resultado positivo, dar-se-á de maneira forçada:

[...] a gente dá para uma boneca, a gente faz que vai tomar um pouquinho, assim a gente vai indo... Aí quando vê que não dá, vai a força mesmo. (CF5)

[...] o nausedron e a mercaptina tem que dar de noite [...] e quando tá dormindo, por que senão é a força. (CF5)

Os cuidadores também manifestam a possibilidade de administrar os medicamentos durante a noite, na perspectiva que as crianças e adolescentes não veem:

A gente tenta dar sempre de noite quando ela tá dormindo, os remédios. Porque aí ela não vê, ela tá dormindo. (CF5)

A partir das percepções observadas por cuidadores familiares demonstradas nas falas acima, percebe-se a importância destes nesse processo de adoecimento, frente o exposto estudos como este são fundamentais para auxiliar cuidadores familiares de futuras crianças e adolescentes com leucemia.

4 DISCUSSÃO

O diagnóstico de câncer é delicado e complexo para cuidadores familiares e pacientes envolvidos neste processo, fazendo-se necessário estratégias rígidas de enfrentamento. O tratamento para leucemia abarca procedimentos invasivos e esquemas quimioterápicos com múltiplos fármacos, acarretando em diversos efeitos adversos desconfortáveis, gerando dor e sofrimento em pacientes e cuidadores familiares (ALMICO, FARO, 2014). Neste sentido, o relato de cuidadores familiares descreve o processo de enfrentamento individualizado diante das dificuldades encontradas ao longo do tratamento, relacionadas aos efeitos adversos e adesão ao tratamento das crianças e adolescentes com leucemia.

Dentre os efeitos adversos observados ao longo do tratamento para leucemias, tem-se as alterações comportamentais, procedentes de medicamentos como asparaginase, vincristina e corticosteroides, especialmente prednisona e dexametasona (SOUZA et al.; 2013). Nos resultados deste estudo, observa-se o relato de cuidadores familiares em relação as alterações comportamentais associadas a períodos em que os pacientes se encontravam em uso de corticosteroides.

Ademais as alterações de humor, ansiedade e queixas cognitivas, são sintomas frequentes de depressão que ocorre na maioria dos pacientes que fazem tratamento oncológico, seja pelo contexto multifatorial da doença ou como efeito adverso de medicamentos (BOTTINO et al., 2009). No presente estudo, os cuidadores familiares relatam esses sintomas de alterações de humor correlacionando a períodos específicos em que o paciente está utilizando corticosteroides ou em momentos em que ele encontra-se realizando os ciclos de quimioterapia.

Para Merzoug et al. (2011) e Konaut et al. (2008) há associação de confusão, alteração cognitiva, perda de memória e comportamento ansioso com o uso de doxorubicina em seus experimentos com ratos wistar. Liu et al. (2019) realizaram um estudo *in vitro* com células organoides cerebrais que foram expostas ao tratamento com vincristina, ao qual se observou após a exposição de 48h, neurotoxicidade dependente da dose, incluindo número reduzido de neurônios e astrócitos em altas concentrações. As alterações comportamentais procedentes do uso de corticosteroides não são bem elucidadas, uma vez que seu mecanismo de ação é amplo, atuando em vários sítios do organismo (RANG; DALE, 2012). Entretanto essas alterações comportamentais são nitidamente observadas por cuidadores familiares quando os pacientes se encontram em uso desta classe de medicamentos, condizente com o que se encontra na literatura em relação aos efeitos adversos esperados destes fármacos.

A ampla maioria dos pacientes deste estudo fazem uso do protocolo BFM, um dos mais difundidos e utilizados para tratamento de leucemias no Brasil, em especial a LLA, que é o subtipo que mais acomete pacientes na faixa etária da pesquisa. O protocolo BFM utiliza poliquimioterapia baseada em vários fármacos, dentre eles doxorubicina, vincristina e corticosteroides. Estudos comprovam a associação destes fármacos com alterações cerebrais, acarretando alterações de comportamento e funções cognitivas (LAKS et al, 2003). Os cuidadores familiares entrevistados neste estudo, relataram alterações de humor que condizem com o encontrado na literatura, justificando que uso destes fármacos acarreta neurotoxicidade.

A adesão é um dos principais fatores que contribuem para a efetividade terapêutica no tratamento de doenças onco-hematológicas. O comportamento do paciente, influencia na adesão medicamentosa, principalmente na utilização de medicamentos por via oral, agravando-se quando se trata de crianças. A administração do medicamento, bem como os efeitos colaterais, para a má adesão ao tratamento, uma vez que influencia o cuidador familiar a modificar o esquema posológico por conta própria, para maior conforto do paciente (SIMONS, 2011).

A utilização correta dos medicamentos, evita recidivas e complicações ao longo do tratamento, como por exemplo as infecções. De maneira geral, é difícil manter um padrão correto de adesão na maioria dos pacientes, considerando as individualidades do indivíduo. Um estudo da Organização Mundial da Saúde (OMS) (WHO, 2003), demonstrou que a taxa de adesão a tratamentos de longo prazo, como em esquemas de manutenção de leucemias, ou tratamento com inibidores de tirosina kinase em pacientes com leucemia mielóide crônica com cromossomo philadelfia positivo, foi de aproximadamente 50% em países desenvolvidos, sendo em países subdesenvolvidos com um percentual menor (MOULIN et al, 2017). Segundo a OMS, vários fatores são responsáveis pela baixa adesão ao tratamento, tais como condições socioeconômicas e de entendimento do paciente e seus cuidadores familiares, qualidade da equipe assistente em realizar as orientações de forma correta, condições da doença e disponibilidade/ acesso aos tratamentos (WHO, 2003).

A dificuldade de adesão torna-se ainda maior em pacientes pediátricos, visto que estes apresentam dificuldade de deglutição ou desconhecem a importância do tratamento. Portanto no contexto pediátrico, se faz necessário algumas estratégias por cuidadores e profissionais de saúde para a adesão ao tratamento a fim de evitar ineficácia terapêutica, internações prolongadas ou recidivas. Além da quimioterapia por via oral, são necessários a administração

de medicamentos de suporte para evitar infecções ou mesmo amenizar efeitos adversos procedentes da quimioterapia antineoplásica (LANDIER et al, 2011).

Os cuidadores familiares são parte integrante e importante na adesão ao tratamento de crianças e adolescentes com leucemia. Para Coyne et al. (2019) ressaltam a importância das orientações a cerca do gerenciamento dos medicamentos utilizados no tratamento a cuidadores familiares de pacientes recentemente diagnosticados, para que estes possam criar estratégias que facilitarão a adesão por parte dos pacientes. Bhatia et al. (2014) relatam em seu estudo que alguns fatores relacionados a família afetam a adesão de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, como crenças, esquecimento ou falta de conhecimento relacionado, vigilância dos cuidadores familiares ou apoio social, no entanto este fato não foi relatado em nosso estudo.

Para Souza (2013), em seu estudo relacionando a depressão e adesão ao tratamento quimioterápico 10,8% dos pacientes apresentavam sintomas moderados de depressão e 1,9% sintomas graves, e dos 102 pacientes participantes do estudo, 48% foram identificados comportamentos de não adesão. Neste sentido, o pesquisador ressalta a importância dos vínculos com profissionais de saúde para a detecção precoce de sintomas depressivos e comportamentais que possam influenciar no cumprimento do tratamento.

Nos resultados deste estudo, algumas estratégias individualizadas foram utilizadas por cuidadores familiares para facilitar a adesão por parte dos pacientes, como por exemplo a utilização da água como artifício facilitador da ingestão de medicamentos, mesmo para colírios, uma vez que a criança associa este fator a melhor adesão e utilizar a ingestão de medicamentos por parte da boneca da criança, utilizando-a como exemplo para a criança aderir ao tratamento.

Belzer et al (2014) demonstraram em seus estudos que o uso de incentivos, é uma estratégia muito demonstrada na literatura para auxiliar na adesão, seja ele financeiro ou pequenas recompensas, prêmios, tabelinhas de motivação ou mesmo pelo exemplo, como no caso do cuidador familiar que utiliza o exemplo da boneca de “tomar” o medicamento para que a paciente faça a ingestão do medicamento. Landier et al. (2011) destacam que a principal barreira para a adesão ao tratamento era o esquecimento de tomar a medicação, entretanto o principal facilitador é a vigilância dos pais.

Com relação a terapia adjuvante ao tratamento, um dos participantes da pesquisa citou que faz uso de estratégia para auxiliar na adesão a explicação de que é necessário a ingestão para a eficácia do tratamento ou mesmo a administração do medicamento em duas etapas.

Gupta e Bhatia (2017) relatam a necessidade de estudos relacionados a terapias adjuvantes ao tratamento quimioterápico, uma vez que a maioria das pesquisas abordam a adesão ao tratamento de quimioterápicos orais no período de manutenção (6-mercaptopurina por exemplo), e não enfatizam sobre a importância da adesão correta a terapia antibacteriana no período de tratamento a fim de evitar infecções, neste contexto, o farmacêutico é essencial para orientar e acompanhar a terapia, evitando que, por estar com o sistema imunológico comprometido, o paciente contraia infecções oportunistas severas que acarretam em internações prolongadas, atraso no tratamento e por vezes até mesmo óbito.

A observação de alterações de comportamento e não aderir ao tratamento medicamentoso relatado pelos cuidadores familiares neste estudo, é de suma importância para entender quais estratégias são necessárias para auxiliar na melhor adesão. Em um estudo realizado no Hospital Universitário de Santa Maria, relacionado a adesão de mercaptopurina em pacientes em fase de manutenção de LLA, demonstrou que de 30 pacientes neste esquema terapêutico, 12 recusaram-se a participar da pesquisa, sendo todas as recusas de responsáveis por crianças em tratamento com o medicamento (DIAS, 2018).

A carência de estudo, impede que profissionais e cuidadores familiares possam trabalhar melhores formas de adesão com o paciente. Ainda no estudo de Dias 2018, 50% dos cuidadores familiares entrevistados, relatam que são descuidados com a administração rigorosa do medicamento, o que é um fator facilitador para a não adesão. Neste sentido a assessoria de uma equipe multiprofissional ao cuidador familiar, bem como o vínculo estabelecido e a disponibilidade de um material de consulta fornecido na alta, poderia facilitar o percentual da adesão ao tratamento, pois responsabiliza e incluiria a família no processo. Frente ao exposto, verifica-se que as causas da não adesão aos medicamentos por via oral em pacientes pediátricos e adolescentes em tratamento para leucemia são multifatoriais, sendo improvável que uma única estratégia isolada contemple todos os públicos com adesão integral (GOH et al., 2017).

Embora as estratégias demonstradas acima foram bem sucedidas para auxiliar na adesão ao tratamento, Rodgers et al. (2016) demonstraram que o uso de tecnologias de suporte e a orientação adequada por uma equipe multiprofissional, dispondo de material explicativo que cuidadores familiares e pacientes possam levar para casa e ter a mão tem-se demonstrado como a maneira mais eficaz de adesão ao tratamento em pacientes em tratamento oncológico. Além disso, o estudo também demonstrou que o vínculo e suporte de profissionais de saúde auxiliam de maneira significativa para o entendimento do cuidador familiar a cerca da importância da administração correta dos medicamentos.

Neste sentido, com base nos resultados decorrentes deste estudo torna-se necessário o desenvolvimento de um material de educação (APÊNDICE D) em saúde que possa ser utilizado por cuidadores familiares e equipe assistencial, a fim de auxiliar na adesão ao tratamento, bem como explicitar as principais alterações comportamentais que decorrem do uso de fármacos no tratamento das leucemias.

Segundo Aizenstein (2016) o acesso à informação de forma ampla e desenfreada pode prejudicar o uso de medicamentos, o que desconsidera ou faz com que a procura por uma orientação adequada com profissional de saúde fique a segundo plano. Além disso, materiais ilustrativos e de fácil manejo servem para auxiliar cuidadores familiares no cuidado ao paciente, visto que são instrumentos parecidos aos que se tem nos meios de comunicação. Para Naves, 2010, um dos fatores que levam as pessoas a má utilização de medicamentos são má qualidade do atendimento prestado pelos profissionais de saúde, ressaltando mais uma vez a importância da orientação correta e interessada pela equipe que assiste pacientes e cuidadores.

A Política Nacional de Educação em Saúde, ressalta a importância de os profissionais de saúde manterem-se atualizados e capacitados para melhor atender as necessidades de pacientes e cuidadores familiares em sua totalidade e de forma humanizada. Aliado a isso, o Conselho Federal de Farmácia, por meio da Resolução n. 585 de 29 de agosto de 2013 que regulamenta as atribuições clínicas do farmacêutico estabelece que é papel deste profissional desenvolver, em conjunto com os demais membros das equipes de saúde, ações para promoção, proteção, recuperação da saúde, além da prevenção de doenças e outros agravos, o que justifica a importância deste profissional em uma equipe multiprofissional, afim de orientar e construir materiais educativos que auxiliem cuidadores familiares no processo de adoecimento dos pacientes (CONSELHO FEDERAL DE FARMÁCIA, 2013).

Segundo Ceccim (2004), a educação permanente caracteriza-se como um processo que possa aliar os conhecimentos prévios de formação profissional aos problemas vivenciados no cotidiano do serviço, a fim de construir conhecimentos, que impactem na prática de trabalho dos profissionais e auxiliem cuidadores familiares e pacientes. Os programas de residência multiprofissional são formas de educação permanente, onde o profissional se qualifica na prática, agregando ensino e serviço, compreendendo as necessidades do local onde encontra-se inserido, auxiliando a equipe assistencial na orientação a cuidadores familiares e pacientes. Diante disso, espera-se que o material confeccionado a partir dos resultados deste estudo de forma significativa no cuidado ao paciente.

Para Araújo (2019), as prescrições médicas são elaboradas por escrito e as orientações são relatadas de forma verbal, desta forma, tendem a acarretar não compreensão ou esquecimento do que foi orientado, necessitando assim, de orientações escritas, de maneira que fique claro e objetivo ao cuidador familiar a forma de administrar o medicamento. Orientações com pictogramas, que são representações de objetos e conceitos traduzidos em forma gráfica muito simplificada, sem desfocar do significado que está sendo apresentado, facilitam o entendimento, por exemplo de analfabetos que não conseguem ler as orientações descritas nos receituários (GALATO et al., 2006).

O relato de cuidadores familiares, serve como norteador para a criação do material de educação em saúde neste estudo produzido, podendo auxiliar cuidadores de novos pacientes sobre quais alterações comportamentais esperadas relacionadas ao tratamento e de que maneira podem agir diante da não adesão, utilizando estratégias aqui citadas ou mesmo criando, as quais se sentir mais confortável. O referido material foi submetido a apreciação do Núcleo de Educação Permanente em Saúde – NEPS, a fim de difundir o mesmo na instituição e servir como guia de orientação a cuidadores familiares

Através do presente estudo foi possível compreender a importância e o engajamento de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com leucemia, acarretando em muitas contribuições relevantes sobre adesão ao tratamento e as alterações que os medicamentos causam não só em sistemas orgânicos bem como comportamentais. Este tipo de comportamento diferenciado deve-se a aspectos psicológicos e a mecanismos dos fármacos, neste sentido, um estudo mais completo e com um número maior de participantes torna-se necessário para correlacionar efetivamente aos medicamentos e período determinado do tratamento. Algumas limitações como pouco número de participantes, período pequeno de coleta e pacientes que se encontram no mesmo período de tratamento pode ter contribuído para a sucinta quantidade de resultados obtidos. O número reduzido de entrevistados também se deve em partes por conta da pandemia de COVID-19 que diminuiu o número de internações, a fim de evitar exposição de pacientes e familiares, bem como o cenário da pesquisa ser limitado ao CTCRIAC. Estudos como este são de suma importância para auxiliar cuidadores familiares iniciantes no processo de adoecimento de seus entes. Apesar de pouca literatura a cerca do tema, a adesão é fator determinante no sucesso para o tratamento e os poucos estudos que existem demonstram que a utilização correta do tratamento é baixa, em certas ocasiões tendo os próprios cuidadores como facilitador da não adesão, neste sentido escutá-los e entender suas estratégias contribuem de forma significativa até mesmo para a equipe assistente.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O diagnóstico de leucemia é sempre muito impactante para pacientes e familiares, alterando a rotina, gerando incertezas e a presença de muitos efeitos adversos em decorrência do tratamento. Para tanto, os cuidadores familiares são muito importantes neste processo, pois auxiliam na adesão ao tratamento, mantêm o cuidado no ambiente hospitalar, bem como no pós-alta e servem de apoio no período de adoecimento. Portanto, orientações em linguagem acessível e por escrito facilitam o cuidado e corresponsabilizam cuidadores e familiares no percurso do tratamento.

No presente estudo, os cuidadores familiares relataram as alterações comportamentais observadas nos pacientes no período de tratamento, possivelmente associadas a fatores psicológicos ou efeito adverso da utilização de determinados fármacos. Além disto, estratégias de adesão ao tratamento são demonstradas na tentativa de manter o tratamento de forma correta evitando recidivas ou complicações da doença.

Apesar da importância de se abordar os possíveis efeitos adversos no tratamento oncológico e a correta adesão ao tratamento, estudos nestes campos ainda são escassos e muitas vezes apontam esquecimento de administrar no horário correto os medicamentos por parte dos cuidadores familiares ou desconhecimento e má interpretação das orientações repassadas por profissionais de saúde, demonstrando que materiais impressos com orientações corretas e simplificadas ajudam muito.

Neste material, é possível que cuidadores familiares que estão recebendo o diagnóstico de leucemia de seus entes, consigam compreender melhor as alterações comportamentais que decorrem do uso de medicamentos e como auxiliar os pacientes em melhorar a adesão. A construção deste material impresso de educação em saúde, foi baseada no relato que os cuidadores familiares abordados neste estudo trouxeram como estratégias ou observações a cerca do comportamento de pacientes durante o tratamento.

A pequena quantidade de participantes do estudo acarretou em resultados sucintos e são necessários mais estudos para dar fidedignidade aos resultados, porém são suficientes para demonstrar a relevância do tema, apesar da pouca literatura a cerca do mesmo e como os cuidadores familiares são pilares importantes neste processo de adoecimento dos pacientes.

REFERÊNCIAS

- ALMICO, T; FARO, A; **Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia.** *Psicologia, Saúde e Doenças* vol.15(3), pg 723-37, 2014.
- AIZENSTEIN, M. L. **Fundamentos para o uso racional de medicamento.** São Paulo: Artes Médicas, 2016.
- ARNALDI, A, A; **Análise do custo efetividade dos protocolos LLA 97 e GBTLI 99 para crianças em tratamento de leucemia linfocítica aguda.** 2019. Dissertação (Mestrado em Pediatria) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2019.
- BELZER, M. E; NAAR-KING, S; OLSON, J; SARR, M; THORNTON, S; KAHANA, S. Y; The use of cell phone support for non-adherent HIV-infected youth and young adults: An initial randomized and controlled intervention trial. **AIDS and Behavior.** Vol. 18, p. 686-696, 2014.
- BAIOCCHI, O.; SACHS, A.; MAGALHÃES, L. P. **Aspectos nutricionais em oncologia.** 1, ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2018.
- SOUZA, B. F; Pacientes em uso de quimioterápicos: depressão e adesão ao tratamento. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 1, fev. 2013.
- BOTTINO, A. B; FRAGAS, R; GATTAZ, W. F; Depressão e câncer. **Revista de psiquiatria clínica.** Vol. 36, p. 109-115, São Paulo, 2009.
- 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 Faminas.** V.10, n. 2, p. 98-117, jun. 2014.
- CECCIM, R, B; **Educação Permanente em Saúde: desafio ambicioso e necessário.** *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, Botucatu. Vol. 9, p.161-177 2004.
- CONSELHO FEDERAL DE FARMÁCIA. **Resolução nº 585, de 29 de agosto de 2013:** regulamenta as atribuições clínicas do farmacêutico e dá outras providências. Brasília: Conselho Federal de Farmácia, 2013.
- COYNE, K. D; TRIMBLE, K. A; LLOYD, A; PETRANDO, L; PENTZ, J; FAWCWTT, A; Interventions to Promote Oral Medication Adherence in the Pediatric Chronic Illness Population: A Systematic Review From the Children's Oncology Group. **Journal of Pediatric Oncology Nursing.** Vol. 36 p. 219-235, 2019.
- DIAS, J. S; **Caracterização do tratamento com mercaptopurina e avaliação da sua adesão em um hospital universitário.** Universidade Federal de Santa Maria, 2018.
- GALATO, F.; JUST, M. C.; GALATO, D.; SILVA, W. B; Desenvolvimento e validação de pictogramas para o uso correto de medicamentos: descrição de um estudo-piloto. **Acta Farmaceutica Bonaerense.** Vol. 25, p. 131-138, 2006.

GARCIA, D. et al. Neuropsicologia e Oncologia Pediátrica: um diálogo em emergência. **Interação Psicol.**, Curitiba, v. 18, n. 3, p. 353-363, set./dez. 2014.

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

GOH, X. T; TAN, Y. B; THIRUMOORTHY, T; KWAN, Y. H; A systematic review of factors that influence treatment adherence in paediatric oncology patients. **Journal Pharmacy and Therapeutical**. Vol. 42, p. 1-7, 2017.

GRUPTA, S; BHATIA, S; Optimizing medication adherence in children with cancer. **Hematology and Oncology**. Vol. 29, 2017.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. **O que é câncer?** Disponível em: <https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer>. Acesso em: 22 de dez. de 2020.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. **Tipos de câncer: Leucemia**. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/leucemia>. Acesso em: 22 de dez. de 2020.

Konat, G W, Kraszpulski M, James I, Zhang HT, Abraham J. Cognitive dysfunction induced by chronic administration of common cancer chemotherapeutics in rats. **Metabolism Brain**, 2008.

LAKS, D; LONGHI, F; WAGNER, M. B; GARCIA, P. C. R; Avaliação da sobrevida de crianças com leucemia linfocítica aguda tratadas com o protocolo Berlim-Frankfurt-Munique. **Jornal de Pediatria**. Vol. 79, p. 149-158, Rio de Janeiro, 2003.

LANDIER, W; HUGHES C. B; CALVILLO, E. R; ANDERSON, N. L; “Doing our part” (taking responsibility): A grounded theory of the process of adherence to oral chemotherapy in children and adolescents with acute lymphoblastic leukemia. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**. Vol. 28, p. 203-223, 2011.

LIU, F; HUANG, J; LIU, Z; Vincristine Impairs Microtubules and Causes Neurotoxicity in Cerebral Organoids. **Neuroscience**. Vol. 404, p. 530-540, 2019.

MELARAGNO, R; CAMARGO, B; **Oncologia Pediátrica: Diagnóstico e tratamento**. Editora Atheneu. São Paulo, 2013.

Merzoug S, Toumi ML, Boukhris N, Baudin B, Tahraoui A; Adriamycin-related anxiety-like behavior, brain oxidative stress and myelotoxicity in male Wistar rats. **Pharmacology, Biochemistry and Behavior**, 2011.

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.

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

MOULIN, S. M. M; EUTRÓPIO, F. J; SOUZA, J. O; BUSATO, F. O; OLIVIERI, D. N; TADOKORO, C. E; The role of clinical pharmacists in treatment adherence: fast

impact in suppression of chronic myeloid leukemia development and symptoms. **Support Care Câncer**. Vol. 25, p. 951-955, 2017.

NAVES, J. O. S; Automedicação: uma abordagem qualitativa de suas motivações. **Ciência & Saúde Coletiva**. Vol. 15, p. 1751-1762, 2010.

NEHMY, R. M. Q. A perspectiva dos pais sobre a obtenção do diagnóstico de leucemia linfóide aguda em crianças e adolescentes: Uma experiência no Brasil. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 11, n. 3, p. 293-299, jul./set. 2011.

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. **Revista Universitaria Ind. Santander. Salud, Bucaramanga**, v. 47, n. 2, p. 125-136, mayo/agosto 2015.

PEDROSA, F; LINS, M. Leucemia Linfóide Aguda: Uma doença curável. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 2, n. 1, p. 63-68, jan./abr. 2002.

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.

RANG, H. P; DALE, M. M; RITTER , J. M; FLOWER, R. J; HENDERSON, G; **Rang & Dale Farmacologia**, 7ª ed. p. 401-403, Rio de Janeiro, 2012.

RODGERS, C. C; LAING, C. M; HERRING, R. A; TENA, N; LEONARDELLI, A; HOCKENBERRY, M; Understanding effective delivery of patient and family education in pediatric oncology: A systematic review from the Children's Oncology Group. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**. Vol. 33, p. 432-446, 2016.

SILVA, F, F; Epidemiologia das Leucemias Infantis de 1997 a 2013, São Paulo, Brasil. 2019. Tese (Doutorado em Epidemiologia) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2019.

SIMONS, S; Enhancing adherence to capecitabine chemotherapy by means of multidisciplinary pharmaceutical care. **Support Care Cancer** 2011.

TESSMANN, L.; MEDEIROS-SOUZA, P.; MARTINS CORDOBA, J. C.; URRUTH LEÃO TAVARES, N.; MACEDO ABÍLIO, V.; OLIVEIRA DE MATOS, D.; QUEZADO SOARES MAGALHÃES, I. M. Partição de Comprimidos Antineoplásicos Utilizados no Tratamento de Leucemias Agudas em Crianças e Adolescentes. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 66, n. 2, p. e-01764, 2 abr. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Definition of key terms**. 2013. Disponível em: <<https://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/intro/keyterms/en/>>. Acesso em 22 de dez. de 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Adherence to long-term therapies**. 2003.

APÊNDICE A - QUESTÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

ENTREVISTA n. _____

1 Consulta ao prontuário do paciente (criança/adolescente)

- Criança/adolescente:
- Data de nascimento:
- Diagnóstico:
- Fase do tratamento:
- Protocolos utilizados (prévio e atual):
- Tratamento hospitalar ou ambulatorial:

2 Caracterização sociodemográfica do cuidador familiar

- Identificação do participante - código:
- Data de nascimento:
- Estado civil:
- Escolaridade:
- Profissão:
- Parentesco ou proximidade com o/a criança/adolescente:
- Quem são os cuidadores familiares:

3 Experiências do cuidador familiar face as modificações comportamentais das crianças e adolescentes em tratamento da leucemia

- Conte-me sobre a sua experiência frente as modificações comportamentais de (nome da criança e adolescente) no tratamento da leucemia?
- Conte-me sobre sua experiência face às modificações do comportamento e rotina alimentar de (nome da criança e adolescente) no tratamento da leucemia?
- Conte-me sobre sua experiência frente as mudanças comportamentais relacionadas aos aspectos emocionais de (nome da criança e adolescente) durante o tratamento da leucemia?
- Conte-me sobre sua experiência diante das mudanças comportamentais ocasionadas pelas internações prolongadas e recorrentes, procedimentos invasivos e exames periódicos de (nome da criança e adolescente) durante o tratamento da leucemia?

- Conte-me sobre suas estratégias utilizadas diante das modificações comportamentais ocasionadas pelo tratamento medicamentoso de (nome da criança e adolescente) durante o tratamento da leucemia?
- Conte-me se utilizou ou utiliza algum dispositivo de saúde (internet), 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)

TERMO DE CONSENTIMENTO

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 26^a, 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

TERMO DE COFIDENCIALIDADE

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, Valquiria 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

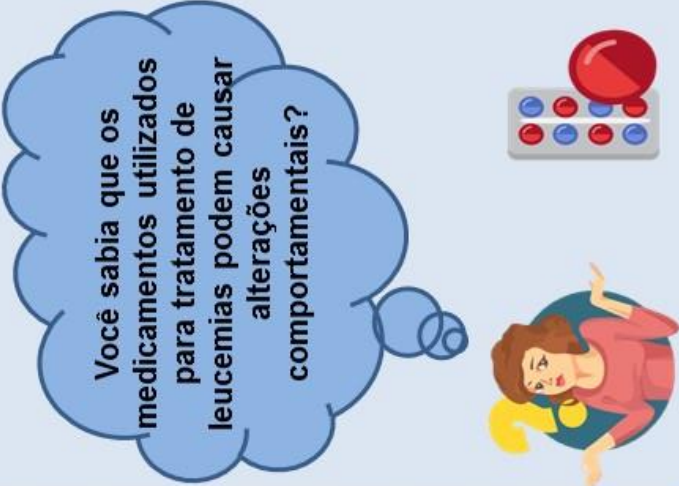
Silvana Bastos Cogo

APENDICE D - MATERIAL INFORMATIVO E ILUSTRADO PARA CUIDADORES FAMILIARES

- Visão Externa do Folder

**ORIENTAÇÕES AOS
CUIDADORES FAMILIARES
DE PACIENTES COM
LEUCEMIA**


Você sabia que os
medicamentos utilizados
para tratamento de
leucemias podem causar
alterações
comportamentais?



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE
SANTAMARIA

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL
EM GESTÃO E ATENÇÃO
HOSPITALAR

HEMATO-ONCOLOGIA




Apoio:

Importante!

- Visão Interna do Folder


Sintomas Comuns



IRRITABILIDADE






CHORO

ALTERAÇÕES DE HUMOR



Alterações de comportamento podem levar o paciente a não querer ingerir o medicamento


Estratégias que vão auxiliar na adesão ao tratamento:

-  Colocar o celular despertar para não esquecer de tomar o medicamento
-  Marcar no calendário os dias de uso dos medicamentos e dias de consultas
-  Utilizar bonecas/brinquedos como exemplo para a ingestão do medicamento
-  Diluir comprimidos em sucos, de preferência sabor maçã (quando possível).
Para isso procure sempre a orientação do farmacêutico
-  Beber bastante água quando for tomar o medicamento


Deixar a criança/adolescente ingerir sozinho o medicamento

COM SUPERVISÃO DO RESPONSÁVEL


Corresponsabilizá-lo pelo próprio tratamento, garante-lhe mais autonomia



Fazer trocas com a criança (incentivos e pequenas recompensas)



Explicar a importância de tomar corretamente os medicamentos

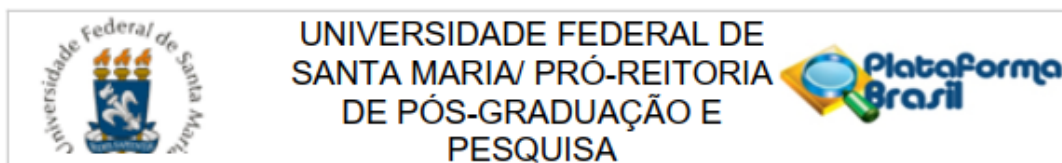


Sempre esclareça suas dúvidas sobre medicamentos com um farmacêutico ou alguém da equipe assistente em quem você confie.

O uso incorreto de medicamentos pode ocasionar atrasos no tratamento, infecções, internações desnecessárias e recidivas da doença.

PROTEJAM VÓS AÍ!!

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



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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

Pesquisador: Silvana Bastos Cogo

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 32139020.7.0000.5346

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

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.104.439

Apresentação do Projeto:

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

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

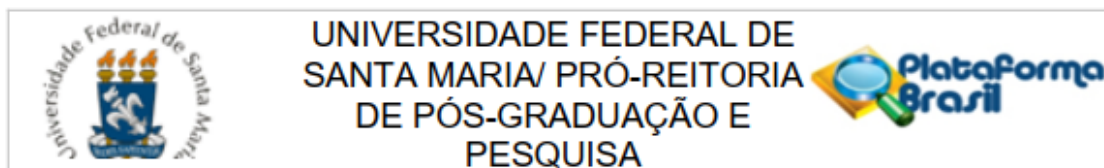
Inicialmente, à coleta dos dados, será realizada a busca nos prontuários físicos e eletrônico utilizando o Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários das crianças e adolescentes em tratamento da leucemia, buscando-se aquelas que atendam aos critérios de inclusão do estudo. Para obtenção dos dados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

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

Objetivo da Pesquisa:

Compreender a experiência dos cuidadores familiares face as modificações comportamentais das

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



Continuação do Parecer: 4.104.439

crianças e adolescentes em tratamento da leucemia.

Objetivos específicos

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

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

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

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

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763

Bairro: Camobi

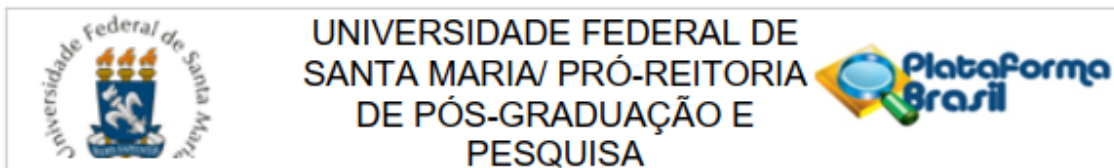
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.104.439

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

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

Recomendações:

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

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerações Finais a critério do CEP:

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

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

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

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763

Bairro: Camobi

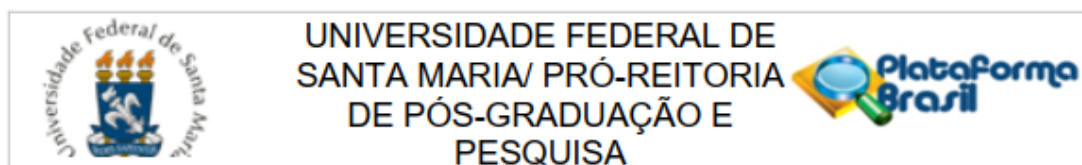
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



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

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

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