



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Renata dos Santos Passos

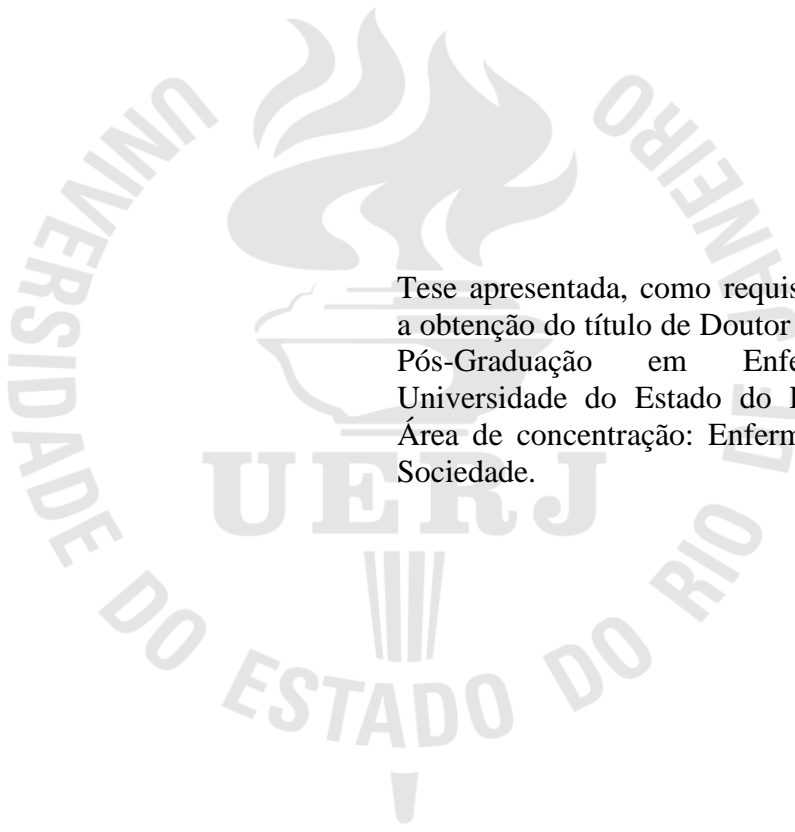
**O processo transicional de familiares e crianças com leucemia:
contribuições para a enfermagem**

Rio de Janeiro

2020

Renata dos Santos Passos

**O processo transicional de familiares e crianças com leucemia:
contribuições para a enfermagem**



Tese apresentada, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Orientador: Prof.^a Dra. Rosângela da Silva Santos

Rio de Janeiro

2020

Renata dos Santos Passos

**O processo transicional de familiares e crianças com leucemia:
contribuições para a enfermagem**

Tese apresentada, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Aprovada em 05 de outubro de 2020.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dra. Rosângela da Silva Santos (Orientadora)

Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof.^a Dra. Inês Maria Meneses dos Santos

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

Prof.^a Dra. Elisa da Conceição Rodrigues

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof.^a Dra. Sandra Teixeira de Araújo Pacheco

Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof.^a Dra. Thelma Spindola

Faculdade de Enfermagem – UERJ

Rio de Janeiro

2020

DEDICATÓRIA

Dedico esta tese a dois grandes amores.

O primeiro, em vida, ensinou-me a permanecer firme na Rocha e nunca desistir dos meus sonhos... Durante a realização deste curso você partiu, deixando grande saudade, mas seus ensinamentos foram alicerçados em minha vida... minha amada mãe... Teresinha.

O segundo é quem, exatamente uma semana depois deste doloroso adeus, nasceu, trazendo novo sentido para minha vida, lembrando-me que ainda é possível sorrir, ser feliz e realizar sonhos, mesmo diante de tantas adversidades. Meu amado filho... Rafael.

AGRADECIMENTOS

A palavra de Deus diz, em Rm 13,7, que devemos dar honra a quem tem honra. Nesta vida, não conseguimos nada sozinhos. Deus, em sua infinita sabedoria, bondade e misericórdia, coloca pessoas especiais ao nosso lado para nos ajudar, apoiar, incentivar, e muitas vezes, enxugar as nossas lágrimas. Escrever esses agradecimentos me faz reviver tudo que passei ao longo da vida e, em especial, ao longo dos quatro anos e sete meses de aprendizado e construção desta tese.

Primeiramente, agradeço ao meu Deus. Senhor, em Ti encontrei forças para não desistir ao longo desta árdua caminhada. Nada em minha vida foi fácil... com o Doutorado não seria diferente. Mas em nenhum momento senti que o Senhor havia me abandonado. A Ti orei, clamei e tive minhas orações atendidas. A conclusão deste curso é mais um testemunho de vida... Quem tem fé acredita, luta e não desiste dos seus sonhos... sempre alcança!

Aos meus pais, Mario e Teresinha.

Pai, não tenho palavras para agradecer a todas as renúncias que o senhor fez ao longo da vida em prol da nossa família. Sempre apreensivo a cada passo importante que damos nesta jornada, sempre querendo saber de cada acontecimento com detalhes, sempre ansioso, perguntando: “Filha, você ainda não acabou isso?! Mas quando vai acabar?! Caramba! Isso não acaba nunca...”. E eu te respondo agora, Pai: este ciclo tão importante em minha vida se encerrou... e muitos outros ainda estão por vir. Aceitar desafios está em nosso DNA, assim como enfrentá-los e vencê-los. Obrigada por ter moldado nosso caráter, impresso valores irrenunciáveis e representar tanto em minha vida. Te amo, paizinho!

Mãe... neste momento não consigo segurar as lágrimas. Elas rolam em meu rosto e a saudade aperta, e não tenho como não perguntar a Deus por que tinha que ser assim. Durante a realização do mestrado descobrimos que a senhora estava doente... e no Doutorado... Deus te tomou para Si. Momentos tão importantes da minha vida acadêmica, permeados de tanta dor e sofrimento. Mas da senhora quero lembrar os momentos bons que vivemos, da senhora me perguntando como era o doutorado, e eu te contando do quão importante era para mim. Quero lembrar do seu incentivo. Também foi pela senhora que continuei, não desisti. Tenha orgulho de mim, mãe... eu consegui! Obrigada por representar tanto em minha vida. Te amo pra sempre, mãezinha!

Ao meu marido, Robson. Amor, eu não sei como te agradecer por você sempre estar ao meu lado, sendo meu grande incentivador, encorajando-me a prosseguir, subsidiando

meios para que, mesmo com tantas dificuldades, eu conseguisse estudar. Obrigada por cuidar de mim, cuidar do nosso filho, não descansar após noites inteiras acordado trabalhando para que eu pudesse estudar. Obrigada por acreditar em mim. Obrigada pelas orações, por me abraçar, enxugar minha lágrima, ser meu porto seguro durante todo esse período. Você é um presente de Deus pra minha vida. Eu amo você!

Ao meu filho, Rafael. Filho, como eu te amo... como você foi desejado. Mamãe se preparou tanto para te receber, mas não temos domínio de nada nessa vida. Ainda em meu ventre, você suportou e me ajudou a suportar tantas coisas... Em meus braços, você foi o alento e consolo com a perda tão recente de sua avó. Tão pequeno e com uma missão tão forte desde seu nascimento. Filho, perdoa a mamãe pelos momentos de ausência. A partir de agora, mamãe terá mais tempo para dedicar a você! Eu te amo!

Aos meus amados irmãos, Janaina, Renan, Paulo e Jorge, por todo apoio e incentivo nesta longa caminhada. Em especial a você, minha irmã, Jana... Por toda ajuda, oração, apoio, por cuidar do Rafa quando eu precisava, pela comida preparada com tanto carinho quando eu não podia sair do computador para nada. E a você, Nanzinho, por todas as tentativas sem sucesso (muitos risos) em ficar com o Rafa para que eu estudasse. Sem vocês seria muito mais difícil. Obrigada por representarem tanto em minha vida.

Às minhas tão queridas famílias Santos e Passos... Uma grande família imensa e amável. Somos tantos que é impossível citar a cada um, mas, em especial, quero agradecer à minha prima Raquel, por toda ajuda no momento de luto da perda de minha mãe e na chegada do Rafa. Tias, tios, primas e primos, obrigada por celebrarem comigo cada passo em minha vida acadêmica e profissional e se orgulharem tanto de mim. Eu amo todos vocês.

À minha amiga irmã, Natália. Sou grata a Deus pelo seu amor, amizade, companheirismo. Você esteve ao meu lado nos momentos mais felizes e mais tristes da minha vida desde quando nos conhecemos na faculdade. Eu e minha família sempre teremos um cafezinho quentinho para te receber. Te amo!

Às amigas Taís, Luciana, Marcela e Luana, por toda oração, abraços, palavras de incentivo, ligações, mensagens. Sempre preocupadas comigo, sempre me apoiando. Vocês fazem a diferença na minha vida. Amo vocês.

A todos os meus amados amigos da vida, em especial, cito minha cunhada Camilla e os amigos Simone, Diego, Jéssica, Eduardo, Andréa, Nádia, Sandro e Aléxis, por estarem ao meu lado e da minha família em todos os momentos, sempre nos apoiando, orando e intercedendo por nós.

À minha amada e querida pastora Valéria Rosa e ao meu querido Pastor Agostinho, por se colocarem na brecha pela minha família, orando, jejuando e clamando a Deus para que intercedesse ao nosso favor. Sempre conosco. Os senhores são amigos especiais.

Aos profissionais que me ajudaram a manter o equilíbrio emocional necessário para continuar até aqui e não desistir no meio do caminho. Muito obrigada ao meu psiquiatra, Bruno Camarotta, e às minhas psicólogas Aline Oliveira e Denise Queiroz. Também agradeço a você, Keila, psicóloga de um dos locais de coleta desta pesquisa, por toda sua sensibilidade, por me ouvir nos momentos de angústia e ajuda na captação de participantes para esta pesquisa.

Às mestras que inspiraram minha trajetória profissional, Liany Bonilla, Zorahyde Pires e Vanessa Maia. Em especial, a Vanessa pelas conversas e partilha de conhecimento que tanto contribuíram neste estudo.

Aos amigos do INCA e do Hospital Maternidade Fernando Magalhães, pelo apoio e torcida ao longo de todo este tempo. Em especial, ao meu supervisor e amigo, Carlos Oliveira.

Às minhas amigas de Doutorado, Janaina e Daniela, por terem se tornado tão amigas, companheiras e confidentes ao longo deste curso. Obrigada por não me abandonarem nem mesmo após vocês concluírem o doutoramento.

Ao meu grupo de pesquisa. Às meninas super poderosas, meu agradecimento pela construção do conhecimento, momentos de descontração e incentivo. Jamais as esquecerei.

À banca examinadora, Professoras Inês Meneses, Elisa da Conceição, Sandra Pacheco, Thelma Spindola, Tânia Vignuda e Lúcia Penna, por toda compreensão, paciência e contribuições que tanto enriqueceram meu trabalho. Muito obrigada.

Aos funcionários da Faculdade de Enfermagem, em especial, Cida, Jocimar, Nina, Marcelo, Débora, Fabíola e Gláucia, por toda ajuda e orientações, não só ao longo deste curso, mas em toda minha vida acadêmica.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e ao seu corpo docente, pelo apoio, compreensão e por permitirem que eu chegasse até ao final deste curso mesmo em meio a tantas dificuldades. Estejam certos da contribuição que tiveram na realização do meu sonho.

Em especial, quero agradecer à minha querida orientadora, Dra. Rosângela da Silva Santos. Obrigada por não ter desistido de mim! Obrigada por ter lutado esta guerra junto comigo! Sei que não foi fácil, mas Deus, em sua infinita bondade, colocou você em meu caminho desde que aceitou trabalhar comigo o objeto de pesquisa que eu tanto sonhava. Desculpa minhas falhas. Obrigada pela paciência, compreensão, carinho e ensinamentos ao

longo desses seis anos de convivência no nosso grupo de pesquisa e construção desta tese. Jamais esquecerei. Você fez a diferença na minha vida. Muito obrigada.

Agradeço aos meus queridos pacientes, por toda oportunidade de troca de conhecimento, experiências de vida, crescimento pessoal e profissional ao longo de todo caminho que percorremos para chegar até aqui.

Agradeço imensamente aos familiares e crianças com leucemia, inclusive, às que já não estão mais entre nós, por aceitarem participar deste estudo e dividirem conosco parte de suas vidas.

Por fim, quero agradecer a todos que contribuíram direta ou indiretamente para a realização deste estudo.

Muito obrigada!

Segura teu filho no colo
Sorria e abraça os teus pais enquanto estão aqui
Que a vida é trem-bala, parceiro
E a gente é só passageiro prestes a partir

Ana Vilela

RESUMO

PASSOS, Renata dos Santos. **O processo transicional de familiares e crianças com leucemia**: contribuições para a enfermagem. 2020. 206 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, cujo objeto é o processo transicional de familiares e crianças com leucemia. Os objetivos foram: identificar a percepção dos familiares e crianças com leucemia sobre os cuidados recebidos da equipe de saúde durante o tratamento; descrever o processo de transição dos familiares e crianças com leucemia, durante o tratamento; e discutir como a enfermeira pode contribuir para uma transição saudável de familiares e crianças com leucemia, na perspectiva de Afaf Meleis. Utilizou-se entrevista narrativa como técnica de coleta dos dados e teve como questão norteadora, para familiares, “Fale a respeito de sua vida que tenha relação com a doença de seu filho e os cuidados de saúde que seu filho e sua família, receberam da equipe de saúde, durante o tratamento”; e, para crianças com leucemia, “Fale sobre os cuidados que você e sua família receberam da equipe de saúde durante o seu tratamento”. As entrevistas foram realizadas entre maio e agosto de 2019, mediante aceitação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos participantes. O estudo teve aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa sob o parecer nº 3.110.659. Realizou-se análise de conteúdo da produção dos dados. Emergiram da categorização dos dados obtidos nas falas dos familiares e crianças com leucemia duas categorias e quatro subcategorias. A partir do momento do diagnóstico da doença, houve consciencialização, engajamento dos participantes e comprometimento com o processo transicional. Ao utilizar a associação da vulnerabilidade e suas dimensões e a teoria das transições ao objeto de estudo, concluiu-se que familiares e crianças com leucemia apresentaram transições saúde-doença, situacional e organizacional, e estiveram vulneráveis nas esferas individual, social e programática. Evidenciou-se a percepção tanto dos familiares quanto das crianças acerca dos cuidados de saúde recebidos durante o tratamento. Os familiares relataram o que sabiam sobre a doença que acometeu as crianças e expressaram seu sofrimento e expectativas em relação ao tratamento e à cura. O medo de a criança não resistir e morrer foi abordado pelos entrevistados. O relacionamento dos familiares com os profissionais de saúde e enfermagem que cuidam das crianças adoecidas também foi citado, evidenciando a importância de tais profissionais no processo transicional destes familiares. As crianças com leucemia relataram o que elas sabem sobre a doença. O medo em relação à doença e ao tratamento, sofrimentos em decorrência do afastamento da família, amigos e escola foram citados. A dor e os cuidados relacionados ao cateter tiveram grande destaque na fala das crianças participantes. Também houve relatos das crianças sobre o seu relacionamento com a enfermagem e demais profissionais de saúde durante todo processo de transição e vulnerabilidade. A enfermeira pode atuar como facilitadora deste processo ao qual crianças e familiares são submetidos. Ela deve realizar ações estratégicas que versem para práticas educacionais, possibilitando o processo de mudança e engajamento com o processo transicional para que, assim, familiares e crianças com leucemia avancem para uma transição saudável. O encontro de medidas equilibradas durante o longo período de tratamento colaborou positivamente neste processo.

Palavras-chave: Leucemia. Família. Criança. Enfermagem. Saúde da criança.

ABSTRACT

PASSOS, Renata dos Santos. **The transitional process of parents and children with leukemia**: contributions to nursing. 2020. 206 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

This is a descriptive study with a qualitative approach in which the object is the transitional process of family members and children with leukemia. The objectives were: to identify the perception of family members and children with leukemia about the care received from the health team during treatment; to describe the transition process of family members and children with leukemia during treatment; and to discuss how the nurse can contribute to a healthy transition of family members and children with leukemia, according to Afaf Meleis' perspective. It was used a narrative interview as a data collection technique that had, as a guiding question for family members, "Talk about your life that is related to your child's illness and the health care that your child and your family received from the health team during the treatment"; and as a guiding question for children with leukemia "Talk about the care you and your family received from the health team during your treatment". The interviews were conducted between May and August 2019, upon acceptance and signature of a Free and Informed Consent Form by the participants. The study was approved by the Ethics and Research Committee under opinion number 3,110,659. Content analysis of the data production was carried out. Two categories and four subcategories emerged from the categorization of the data obtained from the statements of family members and children with leukemia. From the moment of the disease's diagnosis, there was awareness, engagement of participants and commitment to the transitional process. By using the association of vulnerability and its dimensions and applying the theory of transitions to the object of study, it was concluded that family members and children with leukemia presented health-disease, situational and organizational transitions, and that they were vulnerable in the individual, social and programmatic scopes. The perception of both family members and children about the health care received during treatment was evident. Family members reported what they knew about the disease that affected the children and expressed their suffering and expectations regarding treatment and cure. The fear of the child not resisting and dying was addressed by the interviewees. The relationship between family members and health and nursing professionals who care for sick children was also mentioned, highlighting the importance of such professionals in the transitional process of these family members. Children with leukemia reported what they know about the disease. They also mentioned fear related to the disease and treatment, suffering as a result of separation from family, friends and school. Pain and care related to the catheter were highlighted in the speech of the participating children. There were also reports from children about their relationship with nursing and other health professionals during the entire transition and vulnerability process. The nurse can act as a facilitator of this process to which children and family members are subjected. This professional must carry out strategic actions that focus on educational practices, enabling the process of change and engagement with the transitional process so that, thus, family members and children with leukemia advance towards a healthy transition. The finding of balanced measures during the long period of treatment collaborated positively in this process.

Keywords: Leukemia. Family. Child. Nursing. Child health;

RÉSUMÉ

PASSOS, Renata dos Santos. **Le processus de transition des parents et des enfants atteints de leucémie**: contributions aux soins infirmiers. 2020. 206 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

Il s'agit d'une étude descriptive à approche qualitative, dont l'objet est le processus de transition de la famille des enfants atteints de leucémie. Les objectifs étaient les suivants : identifier la perception des parents et des enfants atteints de leucémie sur les soins reçus du personnel de santé pendant le traitement; décrire le processus de transition des membres de la famille et des enfants pendant le traitement; et discuter de la façon dont l'infirmière peut contribuer à une transition saine de la famille et des enfants, dans la perspective de Afaf Meleis. On a utilisé l'interview narrative, comme technique de collecte de données et il y a eu comme question principale, pour les familles : « parlez de votre vie liée à la maladie de votre enfant et des soins de santé que votre fils et sa famille ont reçus de l'équipe de santé pendant le traitement" ; et, pour les enfants atteints de leucémie : "parlez des soins que vous et votre famille, vous avez reçus de l'équipe de santé pendant votre traitement". Les entretiens ont eu lieu entre mai et août 2019, par acceptation et signature de l'accord libre et éclairé (TCLE) par les participants. L'étude a été approuvée par le Comité d'éthique et de recherche sous l'avis n° 3.110.659. L'analyse du contenu de la production des données a été réalisée. Deux catégories et quatre sous-catégories ont émergé de la catégorisation des données obtenues à partir des déclarations des membres de la famille et des enfants atteints de leucémie. Dès le diagnostic de la maladie, il y a eu prise de conscience, l'engagement des participants, et de le dévouement dans le processus de transition. En utilisant l'association de la vulnérabilité et de ses dimensions et la théorie des transitions vers l'objet d'étude, on a conclu que les membres de la famille et les enfants atteints de leucémie ont subi des transitions santé-maladie, situationnelles et organisationnelles et ils étaient vulnérables dans les sphères individuelles, sociales et programmatiques. La perception de la famille et des enfants au sujet des soins de santé reçus pendant le traitement était évidente. Les membres de la famille ont rapporté ce qu'ils savaient sur la maladie qui affectait les enfants et ont exprimé leurs souffrances et leurs attentes concernant le traitement et la guérison. La crainte que l'enfant ne résiste pas et meure a été abordée par les personnes interrogées. La relation des membres de la famille avec les professionnels de la santé et des infirmiers qui s'occupent des enfants malades a également été mentionnée, soulignant l'importance de ces professionnels dans le processus de transition de la famille. Les enfants atteints de leucémie ont rapporté ce qu'ils savent sur la maladie. La peur de la maladie et le traitement, les souffrances dues à l'éloignement de la famille, des amis et de l'école ont été cités. La douleur et les soins liés au cathéter ont été mis en évidence dans le discours des enfants participants. Il y a aussi eu des rapports des enfants sur leur relation avec les infirmières et les autres professionnels de la santé tout au long du processus de transition et de vulnérabilité. L'infirmière peut agir en tant que facilitatrice de ce processus auquel les enfants et toute la famille sont soumis. Elle doit entreprendre des actions stratégiques qui s'orientent vers des pratiques éducatives, permettant le processus de changement et d'engagement avec le processus de transition afin que les familles et les enfants atteints de leucémie avancent vers une transition saine. La découverte de mesures équilibrées pendant la longue période de traitement a contribué positivement à ce processus.

Mots-clés: Leucémie. Famille. Enfant. Allaitement. Santé de l'enfant.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –	Fluxograma do processo de busca e seleção	33
Figura 2 –	Transições: a teoria de médio alcance	52
Figura 3 –	Representação hipotética de uma cadeia de referências	61

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 –	Estratégia PICo	30
Quadro 2 –	Problema, interesse e contexto	31
Quadro 3 –	Artigos seleccionados no estado da arte (2010 a 2019)	34
Quadro 4 –	Caracterização dos familiares	74
Quadro 5 –	Caracterização das crianças com leucemia	76
Quadro 6 –	Características sociodemográficas dos familiares	77
Quadro 7 –	Características pessoais das crianças, escolaridade, doença e tratamento	80
Quadro 8 –	Síntese das Unidades de Registro e Unidades de Significação na análise de conteúdo dos familiares	84
Quadro 9 –	Síntese das Unidades de Registro e Unidades de Significação na análise de conteúdo das crianças	86
Quadro 10 –	A Transição dos familiares de crianças com leucemia	95
Quadro 11 –	A Transição das crianças com leucemia	131

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Síntese da construção de categorias na análise de conteúdo dos familiares das crianças com leucemia	89
Tabela 2 – Síntese da construção de categorias na análise de conteúdo das crianças com leucemia	91
Tabela 3 – Estratégias realizadas nas bases de dados	173

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS	American Cancer Society
BDENF	Banco de Dados em Enfermagem
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COEP	Comitê de Ética e Pesquisa
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
DECS	Descritores em Ciências da Saúde
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
HEMORIO	Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti
IBECS	Bibliográfico Español em Ciencias
INCA	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
LCCFV	Laboratório de Cuidados às Crianças e Famílias Vulneráveis
LDB	Lei de Diretrizes e Bases
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
LLA	Leucemia linfoblástica aguda
LLA Ph+	Cromossomo Philadelphia positivo
LLC	Leucemia linfoblástica crônica
LMA	Leucemia mieloide aguda
LMC	Leucemia mieloide crônica
MEDLINE	Medical Literature, Analysis, and Retrieval System Online
MESH	Medical Subject Heading

NLM	National Library of Medicine
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
RCBP	Registro de Câncer por Base Populacional
SCIELO	Scientific Electronic Library Online
SES-SP	Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo
SIM	Sistema de Informação de Mortalidade
SNC	Sistema nervoso central
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UEG	Universidade do Estado da Guanabara
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UR	Unidades de registro
US	Unidades de significação

SUMÁRIO

	CONSIDERAÇÕES INICIAIS	20
1	BASES CONCEITUAIS	37
1.1	As crianças e suas famílias	37
1.2	Os princípios do SUS e o diagnóstico precoce do câncer infantil/leucemia	39
1.3	A vulnerabilidade e suas dimensões, por José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres	43
2	REFERENCIAL TEÓRICO	50
2.1	Teoria das Transições, de Afaf Ibrahim Meleis	50
3	PROPOSTA METODOLÓGICA	55
3.1	Tipo de pesquisa	55
3.2	Cenários da pesquisa	55
3.2.1	<u>Instituição Universitária Estadual</u>	56
3.2.2	<u>Instituição sem fins lucrativos de atenção integral às famílias que passam pelo tratamento de câncer infantojuvenil</u>	57
3.3	Participantes da pesquisa	58
3.4	Captação dos participantes	58
3.5	Critérios de inclusão de participantes	59
3.6	Critérios de exclusão de participantes	60
3.7	Instrumento e técnica de coleta de dados	60
3.8	Análise	67
3.9	Aspectos éticos da pesquisa com seres humanos	70
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	72
4.1	Corpus de análise do estudo	72

4.2	Caracterização dos familiares e das crianças com leucemia	73
4.3	Processo de categorização dos dados	83
4.3.1	<u>Categoria 1: O processo transicional dos familiares das crianças com leucemia: a percepção acerca da doença</u>	94
4.3.1.1	Subcategoria 1: As alterações impostas pelo tratamento e o enfrentamento da doença pelos familiares de crianças com leucemia	97
4.3.1.2	Subcategoria 2: A ótica dos familiares das crianças com leucemia em relação à atuação da equipe de saúde e de enfermagem durante o tratamento	115
4.3.2	<u>Categoria 2: O processo transicional das crianças com leucemia: a percepção da doença</u>	130
4.3.2.1	Subcategoria 1: O enfrentamento das crianças com leucemia à doença e às alterações impostas pelo tratamento	132
4.3.2.2	Subcategoria 2: A ótica das crianças com leucemia em relação à atuação das equipes de saúde e de enfermagem durante o tratamento	141
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	158
	REFERÊNCIAS	161
	APÊNDICE A - Estratégias realizadas nas bases de dados	173
	APÊNDICE B – Roteiro da entrevista para familiar e crianças com leucemia	181
	APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para familiar de crianças com leucemia	182
	APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - dirigido ao responsável do menor	184
	APÊNDICE E – Termo de cessão de áudio	186
	APÊNDICE F – Termo de compromisso de utilização de dados	187
	APÊNDICE G – Termo de Autorização Institucional	188
	APÊNDICE H – Roteiro da obra intelectual (Desenho animado 2D)	189
	APÊNDICE I – Modelo de termo de cessão de direitos autorais para pessoa física	191
	ANEXO A – Parecer Consubstanciado do COEP: UERJ	192

ANEXO B – Parecer Consubstanciado do COEP: elaborado pela Instituição Coparticipante – HUPE	197
ANEXO C – Parecer Consubstanciado do COEP: dados da emenda	201
ANEXO D – Passos para registro de artefato tecnológico no Escritório de Direitos Autorais	206

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Aproximação com a temática do estudo

O interesse pela temática abordada existe desde a graduação, quando a preocupação com pessoas com doenças hematológicas já se fazia presente em minha vida. Como voluntária e, posteriormente, bolsista do projeto de extensão “Sangue: vencendo o medo, garantindo a Vida”, realizado com docentes da Faculdade Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), não hesitei em contribuir de todas as formas possíveis para a captação de doadores de sangue durante a realização do Curso de Graduação em Enfermagem.

Ainda com grande interesse por esta área de estudo, ao me formar, optei pela Residência em Hematologia e Hemoterapia, no Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti (Hemorio), e, então, tive a certeza do caminho que deveria trilhar na minha vida profissional. Após concluir a Residência, fui classificada em concurso público para enfermeira do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), e, desde então, inquieta-me o grande número de crianças¹ acometidas por leucemia.

O Registro de Câncer por Base Populacional (RCBP) utiliza um processo contínuo e sistemático de coleta de dados, armazenando todos os casos novos de câncer que ocorrem em uma população definida, de uma área geográfica. Este sistema informou que assim como na maioria das populações do mundo, no Brasil, foi observado dentre todos os casos de cânceres que acometem a faixa etária de 0 a 14 anos a maior frequência de leucemias, equivalendo a 33,2% dos acometimentos (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2016).

Devido à grande incidência de leucemia na infância, por ser especialista atuante nesta área e conviver grande parte do meu tempo com familiares e crianças com leucemia, observo o fato de os pais, mesmo estando numa situação extremamente vulnerável, procurarem incessantemente por respostas acerca da doença e tratamento dos seus filhos. Muitas vezes, tais informações são obtidas em fontes não confiáveis, sites desenvolvidos por pessoas que não são especialistas na área, o que pode acarretar desfechos considerados negativos para a compreensão da patologia, dificultando, assim, o tratamento de uma doença grave.

¹ Define-se criança de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente, no qual se considera criança a pessoa que tem até 12 anos incompletos (BRASIL, 2019a).

A família, ao descobrir a leucemia, entra em contato com um turbilhão de mudanças e cuidados que precisam ser assimilados. Este pode se tornar um momento de uma dolorosa transição, a de ter uma criança saudável e passar a conviver e sobreviver com um filho com uma doença grave e que pode ser fatal.

Estar hospitalizado pode ser extremamente difícil para uma criança que se vê abruptamente longe de sua casa, escola, amigos, irmãos e família, vivendo, assim, um momento de ruptura, mudança e transição com seu mundo particular. Sem direito à escolha, são “aprisionadas” em unidades hospitalares, tendo seus movimentos limitados ao alcance de equipamentos hospitalares, o que é estarrecedor.

Lidar com exames invasivos e dolorosos, internações, quimioterapias e acalentar seu filho não são tarefas simples. O cuidador dessa criança, que, na grande maioria das vezes, é sua mãe, precisa realizar diversas tarefas. Além de todo carinho, atenção e cuidado que este filho necessita, também precisa administrar outros fatores importantes, como o cuidado aos outros filhos, cônjuges, lares e, ainda, os fatores econômicos, optando, muitas vezes, pelo trabalho informal para que a jornada ao lado de seu filho não seja prejudicada, já que se torna muito difícil cumprir a carga horária de serviço formal. Desta maneira, tais afastamentos podem ser transições extremamente difíceis para mães e pais, aumentando a condição de vulnerabilidade desta família.

Na perspectiva da teórica de Enfermagem Afaf Meleis, transição pode ser definida como “a passagem de uma fase da vida, condição, ou status para outra [...] refere-se tanto ao processo como aos resultados da complexa interação entre pessoa e ambiente” (CHICK; MELEIS, 1986, p. 239-240).

As mudanças nos estados de saúde e doença das pessoas geram um processo transicional, e pacientes em transição tendem a ser mais vulneráveis a riscos que podem afetar sua saúde. A vulnerabilidade está relacionada a experiências de transição, interações e condições ambientais que expõem os indivíduos a possíveis danos, à recuperação problemática ou prolongada ou ao enfrentamento retardado ou não saudável, existindo, assim, inúmeras transições que podem levar o indivíduo a uma maior vulnerabilidade (MELEIS et al. 2010).

Dentre estas famílias vulneráveis e em transição, é possível perceber a dificuldade de aceitação da condição de uma criança saudável para uma criança com leucemia. Muitas vezes, os pais procuram assistência médica para tratar um resfriado ou uma dor de garganta recorrente, mas têm um diagnóstico assustador que muda toda a sua vida. Mães e pais se veem perdidos, sem saber que direção tomar; seu filho saudável passa a conviver com uma

doença que pode matá-lo, e este é um fato angustiante e perturbador. A sensação de impotência diante do quadro de saúde de um filho abala física e emocionalmente cada progenitor. A necessidade de entregar seu filho aos cuidados de diversas pessoas estranhas ao seu convívio também pode abalar emocional e estruturalmente as famílias.

Fatores primordiais para facilitar o processo de transição dos familiares e de crianças hospitalizadas com leucemia são a confiança e a interação que deve existir entre crianças, familiares e enfermeiras².

Essa confiança influencia diretamente no relacionamento entre crianças, familiares e enfermeiras e no entendimento acerca da doença. Informações consideradas basais pela equipe de saúde podem se tornar demasiadamente complexas para estas famílias. É possível perceber a dificuldade de absorção de tantas informações. Termos, até então desconhecidos, como mielograma, punção lombar, líquido e neutropenia febril, por exemplo, tornam-se parte da rotina de progenitores e filhos. Cabe à profissional estar atenta ao nível de escolaridade e grau de entendimento de cada progenitor para que, assim, haja correto entendimento dos procedimentos e cuidados realizados a cada criança.

Considerando-se a prática da enfermagem como uma profissão centrada nas relações humanas, durante todo meu processo de formação, fui orientada por professoras sobre o quanto era importante que o paciente e seus familiares fossem acolhidos pelos profissionais que prestassem assistência a eles. Desde então, pude constatar que a abordagem no processo do cuidar seria extremamente facilitada por este ato. Não foi difícil perceber que, principalmente no cuidado prestado a crianças e adolescentes, ao acolher e estabelecer vínculos, o processo do cuidar durante a hospitalização seria facilitado.

O Programa de Acolhimento nas Práticas de Produção de Saúde visa favorecer a construção de uma relação de confiança e compromisso dos usuários com as equipes e os serviços, contribuindo para a promoção da cultura de solidariedade e para a legitimação do sistema público de saúde. Dessa maneira, o acolhimento expressa uma ação de aproximação, ou seja, uma atitude de inclusão (BRASIL, 2010).

Sempre acreditei que o acolhimento favorece a ligação entre os usuários e as equipes de saúde, o que é fundamental para a humanização da assistência de enfermagem. Desde que iniciei minha trajetória profissional, percebo a dificuldade que as equipes têm em acolher os familiares e as crianças com leucemia, até mesmo pela grande representação negativa que esta

² Neste estudo, utilizou-se o feminino, por se tratar de uma questão de gênero, e pela Enfermagem ter a maioria das profissionais do gênero feminino.

doença tem em meio à sociedade. Não obstante, estas famílias também apresentam dificuldades em estabelecer diálogos com as enfermeiras para esclarecer dúvidas em relação à doença e ao tratamento de seu filho. Também percebo que a condição de ter um filho doente, internado em um hospital, torna essas famílias mais frágeis, assim como as relações que elas estabelecem com o meio e as pessoas que as cercam neste momento.

Como residente em enfermagem, permanecia diariamente em uma unidade hospitalar, por dez horas consecutivas, e, dessa forma, tornava-se mais fácil estabelecer vínculos profissionais e afetivos com crianças e seus familiares. Mesmo que não houvesse sucesso no estabelecimento de vínculos afetivos, procurava os acolher, e dar voz e ouvidos a eles passou a ser tarefa fácil para mim. Rapidamente, tornei-me o elo entre familiares, crianças e demais membros da equipe multiprofissional. Desde então, pude colocar em prática todos os ensinamentos recebidos durante o curso de graduação, e percebo como é importante que haja interação entre pacientes, familiares e equipes de enfermagem e o quanto esta interação pode favorecer o processo de transição, tratamento e cura destes pacientes. Por diversas vezes, ao afagar uma criança e seus familiares, que vivenciavam um momento crítico do tratamento, pude perceber seus medos e dúvidas em relação ao tratamento prestado naquele momento. A partir desta abertura, conseguia dirimir tais dúvidas e, então, reafirmava elos pessoais e profissionais.

Nunca me permiti olhar para familiares e crianças apenas como portadores de uma doença grave. Sempre fui além, enxergando-os como seres humanos em um processo de transição, que viviam um momento de fragilidade, sim, mas que precisavam de pessoas que pudessem perceber suas reais necessidades biopsicossociais e que estivessem dispostas a ajudá-los a vencer aquele momento de forma saudável e equilibrada.

As responsabilidades no processo de transição que os pais de crianças com leucemia têm são imensas. O medo de “tomar uma decisão errada” fragiliza muito estes pais. A passagem por diferentes fases de transição, desde o diagnóstico, até a cura, ou a até mesmo a morte causada pela doença, coloca-os em períodos de transição e medo durante todo o tratamento. É preciso que a profissional esteja atenta a cada uma destas fases, sabendo a hora certa de intervir.

A quantidade de procedimentos e cuidados que são realizados no dia a dia por enfermeiras em uma unidade onco-hematológica torna acelerada e cansativa a rotina destas profissionais, e, caso estas não estejam sensíveis aos anseios de pais e crianças, poderão não perceber as necessidades dos mesmos. Devido a isso, estas profissionais podem não dispor de tempo para acolher estes familiares e crianças e orientá-los da melhor forma possível.

É preciso que se tenha atenção para que não haja verticalização no relacionamento entre a profissional e os familiares de crianças com leucemia, principalmente, em situações em que a profissional se coloca diante dos mesmos como a detentora do saber, desconstruindo abruptamente tudo aquilo que elas aprenderam durante suas vidas e no processo de transição saúde/doença.

A Lei nº 7.498/86, do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), que dispõe sobre a regulamentação do exercício da enfermagem, define que cabe à enfermeira a educação em saúde visando à melhoria de saúde da população. Enfermeiras precisam estar atentas e sempre em busca de estratégias de ensino e aprendizagem que colaborem e facilitem a abordagem realizada a essas famílias, e até mesmo às crianças acometidas com câncer, pois estas também possuem questionamentos que precisam ser sanados por profissionais de saúde (COFEN, 1986).

O acesso à informação e o entrosamento com a equipe de saúde são primordiais para o correto desenvolvimento de cuidados às crianças com leucemia e seus familiares. É preciso que diálogos sejam estabelecidos entre enfermeiras, familiares e pacientes. Como enfermeira hematologista, percebo a necessidade de novas estratégias de cuidar que contribuam para desenvolvimento dos cuidados a esta criança e seus familiares.

Objeto de estudo

Diante do exposto, elaborou-se o seguinte objeto de estudo: o processo transicional de familiares e crianças com leucemia.

Questões norteadoras

- a) qual a percepção de familiares e crianças com leucemia acerca dos cuidados de saúde recebidos durante o tratamento?
- b) como ocorre o processo transicional de familiares e crianças com leucemia? e

- c) de que forma a enfermeira pode contribuir para transição saudável dos familiares e das crianças com leucemia?

Objetivo geral

Analisar o processo transicional dos familiares e crianças com leucemia.

Objetivos específicos

Como objetivos específicos, têm-se:

- a) identificar a percepção dos familiares e de crianças com leucemia sobre os cuidados recebidos da equipe de saúde durante o tratamento;
- b) descrever o processo transicional dos familiares e de crianças com leucemia, durante o tratamento; e
- c) discutir como a enfermeira pode contribuir para transição saudável de familiares e de crianças com leucemia, na perspectiva de Afaf Meleis.

Justificativa do estudo

O câncer é o principal problema de saúde pública no mundo e já está entre as quatro principais causas de morte antes dos 70 anos de idade em grande parte dos países. A incidência e a mortalidade por câncer têm aumentado, não só pelo envelhecimento e pelo crescimento populacional, como também pela mudança na distribuição e na prevalência dos fatores de risco de câncer, especialmente os associados ao desenvolvimento socioeconômico (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2020).

Verifica-se uma transição dos principais tipos de câncer observados nos países em desenvolvimento, com um declínio dos tipos de câncer associados a infecções, e o aumento daqueles associados à melhoria das condições socioeconômicas com a incorporação de

hábitos e atitudes associados à urbanização (como o sedentarismo e alimentação imprópria, por exemplo). A estimativa de 2018 é a mais recente e revelou que ocorreram, no mundo, 18 milhões de casos novos de câncer (17 milhões, sem contar os casos de câncer de pele não melanoma) e 9,6 milhões de óbitos (9,5 milhões, excluindo os cânceres de pele não melanoma) (BRAY et al., 2018).

Estima-se que, nos Estados Unidos da América, haverá cerca de 1.806.950 novos casos de câncer e 606.520 mortes por câncer no ano de 2020. Isso significa que, todos os dias, haverá, aproximadamente, 4.950 novos casos e 1.660 mortes. Por mês, isso representa cerca de 150.580 novos casos e 50.545 mortes (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2020a).

As estimativas do Brasil para o triênio de 2017-2019 apontaram para a ocorrência de 600 mil casos novos de câncer, para cada ano (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2017). Já a estimativa para cada ano do triênio 2020-2022 aponta que ocorrerão 625 mil casos novos de câncer (450 mil, excluindo os casos de câncer de pele não melanoma). O câncer de pele não melanoma será o mais incidente, seguido pelos cânceres de mama e próstata, cólon e reto, pulmão e estômago. Desta maneira, as novas estimativas apontam para um aumento anual de 25 mil novos casos de câncer (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2020).

Já o número de casos novos de leucemia esperados para o Brasil, para cada ano do triênio 2020-2022, será de 5.920 casos em homens e de 4.890 em mulheres. Esses valores correspondem a um risco estimado de 5,67 casos novos a cada 100 mil homens e 4,56 para cada 100 mil mulheres. Sem considerar os tumores de pele não melanoma, a leucemia em homens é a quinta mais frequente na Região Norte do país. Já em relação às mulheres, é a sexta mais frequente nas Regiões Sul e Norte (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2020).

A estimativa mundial evidenciou que ocorreram, em 2018, 249 mil casos novos de leucemia, sendo o décimo tumor mais incidente entre todos os cânceres, com um risco estimado de 6,5/100 mil homens. Para as mulheres, foram estimados 187 mil casos novos com taxa de incidência de 5,0/100 mil, ocupando a décima segunda posição (BRAY et al., 2018)

Em relação à mortalidade, em 2017, segundo o Atlas Online de Mortalidade, ocorreram, no Brasil, 4.795 óbitos por leucemia com uma taxa de bruta mortalidade de 4,75/100 mil homens, e 4.401 óbitos com uma taxa bruta de 4,25/100 mil em mulheres (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2014a). Enquanto os tumores nos adultos estão, em geral, relacionados à exposição aos vários fatores de risco, as causas dos tumores pediátricos ainda são pouco conhecidas – embora, em alguns tipos específicos, já se tenha

embasamento científico de que sejam determinados geneticamente (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2008). Assim como nos países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já representa a primeira causa de morte (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2019).

O câncer infantojuvenil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo, representando de 1% a 4% de todos os tumores na maioria das populações (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2014). Diferentemente do câncer do adulto, o câncer infantojuvenil é predominantemente de natureza embrionária e, geralmente, afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. Ao contrário da maioria dos cânceres de adultos, os fatores de risco relacionados com o estilo de vida não influenciam o risco de uma criança e adolescente desenvolver câncer. Muito raramente, uma criança pode apresentar alterações genéticas que a tornem susceptível a ter um certo tipo de câncer (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2019).

Nos últimos quarenta anos, o progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência foi extremamente significativo. Hoje, em torno de 80% das crianças e dos adolescentes acometidos da doença podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. Caso tenha tratamento adequado, a grande maioria terá boa qualidade de vida após o tratamento (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2019).

Do ponto de vista clínico, os tumores infantis apresentam menores períodos de latência; em geral, crescem rapidamente e são mais invasivos. Por outro lado, respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico. Os tipos de cânceres pediátricos (entre 0 a 19 anos) mais comuns são leucemia (28%), sistema nervoso central (26%) e linfomas (8%) (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2019). Segundo a *American Cancer Society* (ACS), o número de casos novos de câncer infantojuvenis estimados para os Estados Unidos da América, em 2020, é de 11.050, e a estimativa de mortes em 2020 é de 1.190 mortes por ano (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2020b). Já o número de casos novos de câncer infantojuvenis esperados para o Brasil, para cada ano do triênio 2020-2022, será de 4.310 casos novos no sexo masculino, e de 4.150 para o sexo feminino (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2020, p.51). A estimativa somente para o ano de 2020 é de que haja 3.690 novos casos de câncer infantojuvenil na Região Sudeste e, destes, 670 novos casos serão no estado do Rio de Janeiro (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2020, p. 91).

A incidência global de câncer infantil está aumentando consideravelmente. A cada ano, mais de 300 mil crianças com idades entre o nascimento e 19 anos são diagnosticadas com

câncer em todo o mundo. Aproximadamente 8 em cada 10 dessas crianças vivem em países de baixa e média renda, onde sua taxa de sobrevivência costuma ser próxima de 20% (CHILDHOOD CANCER INTERNATIONAL, 2020). No Brasil, em 2017, ocorreram, para o sexo masculino, 1.467 óbitos por câncer de infantojuvenil para todas as neoplasias, com um risco estimado de 44,46/milhão. No sexo feminino, houve 1.086 óbitos (34,30/milhão) (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2014a).

Estimou-se que, para o Brasil, para cada ano do biênio 2018-2019, ocorreriam 420 mil casos novos de câncer, sem considerar o câncer de pele não melanoma. Uma vez que o percentual mediano dos tumores infantojuvenis observados nos RCBP brasileiros é de 3%, depreende-se que poderiam ocorrer 12.500 casos novos de câncer em crianças e adolescentes (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2017). Sabendo-se que a leucemia corresponde a 28% dos casos de câncer infantojuvenil, é possível estimar que ocorreram 3.500 casos de leucemia para cada ano do biênio 2018-2019.

A leucemia é o câncer mais comum em crianças e adolescentes, representando quase 1 em cada 3 tipos de câncer. No entanto, em geral, a leucemia em crianças é uma doença rara. Cerca de 3 em cada 4 casos de leucemia em crianças e adolescentes são leucemia linfoblástica aguda (LLA). A LLA é mais comum nos primeiros anos da infância e ocorre com mais frequência entre 2 e 5 anos de idade. É um pouco mais comum entre meninos brancos e hispânicos do que entre meninos negros e do leste americano, e é mais comum entre meninos do que meninas. A maioria dos outros casos é leucemia mieloide aguda (LMA) (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2020c).

Clínica e patologicamente, a leucemia é subdividida em grandes grupos. A primeira divisão está em suas formas aguda e crônica. A leucemia aguda se caracteriza por um aumento rápido no número de células imaturas do sangue, o que faz com que a medula óssea seja incapaz de reproduzir células sanguíneas saudáveis. Já sua forma crônica é caracterizada pelo aumento excessivo no número de células maduras anormais da série branca do sangue, levando meses ou até anos para progredir. A segunda divisão se dá de acordo com o tipo celular afetado pelas desordens. Podem surgir nos linfoblastos, resultando nas leucemias linfoides. Quando têm origem nas células granulocíticas e monocíticas, são denominadas leucemias mieloides (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2014b).

A leucemia linfoblástica aguda (LLA) é o tipo de câncer mais comum na infância. Nas últimas décadas, houve uma considerável progressão no tratamento das leucemias. Em virtude das diferenças no acesso ao tratamento, observa-se uma considerável diferença entre populações com relação à sobrevida. Entre a população masculina dos Estados Unidos e da

Europa Ocidental, a sobrevida em cinco anos é de 43%, enquanto, para o Japão, observa-se uma sobrevida de 25%; na América do Sul, 24%; na Índia, 19%; na Tailândia, 15%; e na África subsaariana, 14%. Em áreas com acesso a tratamentos, a sobrevida relativa em cinco anos, em crianças, alcança 80% (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2014b).

Embora as causas para o desenvolvimento de leucemia ainda não sejam bem conhecidas, existem evidências para alguns fatores de risco, como exposição à radiação ionizante, medicamentos utilizados em quimioterapia e exposição ocupacional ao benzeno. Os primeiros indícios de que a exposição à radiação ionizante levava ao desenvolvimento de leucemia foram estudados após os bombardeios de Hiroshima e Nagasaki. Observou-se um excesso nas taxas de incidência para LLA, leucemia mieloide aguda (LMA) e leucemia mieloide crônica (LMC), porém não foram observados excessos nas taxas de incidência para leucemia linfoblástica crônica (LLC) (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2014b).

Devido à gravidade da doença, após o diagnóstico ser confirmado, é preciso agir rapidamente, já que os principais sinais e sintomas manifestados pela leucemia em crianças são agudos. Na infância, a revelação de um diagnóstico como este acontece de forma devastadora no seio familiar, acarretando profundas alterações em sua estrutura e organização. Desta forma, é impossível discutir a problemática da criança com câncer sem levar em conta que, neste caso, não é apenas a criança quem adoece e precisa de cuidados, mas, sim, toda a sua família.

Na maioria dos casos do tratamento de leucemia, em algum momento, é necessária a hospitalização da criança. O tratamento contra este câncer é altamente complexo. Toda a equipe de saúde envolvida no processo de cuidar da criança acometida por tal enfermidade necessita ter grande sensibilidade para perceber os anseios e dúvidas dos familiares e de crianças com leucemia. Nenhum questionamento deve ser considerado sem importância. Todas as dúvidas precisam ser sanadas claramente, pois falhas no cuidado da criança com câncer podem ser fatais.

A enfermagem inserida na equipe multidisciplinar tem papel fundamental na assistência aos familiares e crianças com leucemia, desempenhando diversas funções, e contribuindo, assim, para uma assistência com maior qualidade para estes familiares e crianças com leucemia. É necessário que a enfermeira tenha como objetivo contribuir para que familiares e pacientes sejam capazes de realizar uma transição equilibrada e saudável no processo saúde/doença e compreender a necessidade do desenvolvimento de um cuidado que minimize os possíveis danos à criança acometida pelo câncer. As orientações de enfermagem

devem acontecer sempre que necessárias. O diálogo entre familiares, crianças com leucemia e enfermeiras deve ser contínuo e elucidador.

Relevância e contribuições do estudo

A relevância desse estudo se encontra nas altas taxas de incidência de leucemias na infância. Elas são responsáveis por cerca de 28% de todos os cânceres em crianças (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2019).

É sabido que, ao ter o diagnóstico de uma doença como a leucemia, as relações familiares são afetadas. Diante deste fato, realizou-se busca bibliográfica, tendo como tema as relações familiares da criança com leucemia. Nessa perspectiva, abordamos o questionamento: “como se caracteriza a atuação de enfermagem nas relações familiares da criança com leucemia?”. Para sistematização das buscas (Quadro 1), foram adotados os elementos da estratégia PICo para questões qualitativas, como orienta o manual do *The Joanna Briggs Institute* (2014), em que: P (Participante), I (Interesse) e Co (Contexto).

Quadro 1 – Estratégia PICo

1. PARTICIPANTES	2. INTERESSE	3. CONTEXTO
Leucemia	Assistência de enfermagem	Relação do cuidador familiar
Criança	Cuidado de enfermagem	Relações familiares

Fonte: A autora, 2020

Com base nos elementos definidos na estratégia PICo, foram identificados nos vocabulários controlados – Descritores em Ciências da Saúde (DECS) e *Medical Subject Heading* (MESH) – os termos descritores e seus sinônimos em português e inglês.

Os termos padronizados e seus sinônimos foram organizados para posterior elaboração das estratégias de busca. As aspas (“”) foram utilizadas para restringir e estabelecer a ordem dos termos compostos. Já os operadores booleanos foram utilizados para os relacionamentos dos termos, sendo o AND utilizado para interseção dos termos, e o OR para agrupamento/soma dos sinônimos.

Quadro 2 – Problema, interesse e contexto (continua)

	DESCRITORES E SINÔNIMOS	MESH TERMS E ENTRY TERMS
PROBLEMA	Leucemia OR Leucemias OR leucocitemia OR leucocitemias	Leukemia OR Leukemias
	Criança OR Crianças OR Pre-Escolar OR Pre-Escolares OR pediátrico OR pediátrica OR pediatria OR infância	Child OR Children OR pediatric OR pediatrics OR infant OR childhood
INTERESSE	Vivência OR experiência OR expectativas OR expectativa OR sentimento OR sentimentos OR emoção OR emoções OR enfrentamento OR estratégias OR “Estratégias de enfrentamento” OR “Estratégia de enfrentamento” OR repercussão OR repercussões OR “repercussões desencadeadas” OR “repercussão desencadeada”	Experience OR expectations OR feeling OR feelings OR emotions OR coping OR strategies OR “coping strategies” OR “coping strategy” OR repercussions OR “triggered repercussions” OR “triggered repercussion”
	Enfermagem OR enfermeiro* OR enfermeira*	Nurse OR nurses OR nursing OR Nursings
CONTEXTO	“Relações Familiares” OR “Dinâmica Familiar” OR Parentesco OR “Relacionamento Familiar” OR “Relação Familiar”	“Family Relations” OR “Family Relation” OR “Relation Family” OR “Relations Family” OR “Family Relationship” OR “Family Relationships” OR “Relationship Family” OR “Relationships Family” OR “Family Dynamics” OR “Dynamic Family” OR “Dynamics Family” OR “Family Dynamic”
	Cuidadores OR Cuidador OR “Cuidador Familiar” OR “Cuidador de Família” OR “Cuidadores Familiares” OR “Cuidadores de Família” OR “Familiar Cuidador” OR “Familiares Cuidadores” OR “Outro Apoiador”	Caregivers OR Caregiver OR Carer OR “Care Givers” OR “Care Giver” OR “Family Caregivers” OR “Caregiver Family” OR “Caregivers Family” OR “Family Caregiver”
	Família OR Familiares OR “Família Adotiva” OR “Família Ampliada” OR “Família Estendida” OR “Membros da Família” OR Parente OR Parentes OR “Rede Familiar” OR “Rede de Parentesco” OR “Redes Familiares” OR “Redes de Parentesco”	Family OR Families OR “Family Members” OR “Family Member” OR Stepfamily OR Stepfamilies OR “Kinship Networks” OR “Kinship Network” OR “Network Kinship” OR “Networks Kinship” OR Relatives OR “Extended Family” OR “Extended Families” OR “Families Extended” OR “Family Extended”
	“Relações Mãe-Filho” OR “Relaciones Madre-Hijo” OR “Interação Mãe-Criança” OR “Interação Mãe-Filho” OR “Relacionamento Filho-Mãe” OR “Relacionamento Materno-Filial” OR “Relacionamento Mãe-Filho” OR “Relação Filho-Mãe” OR “Relação Materno-Filial” OR “Relação Mãe-Filho” OR “Relações Criança-Mãe” OR “Relações Filho-Mãe” OR “Relações Materno-Filiais” OR “Relações Mãe-Criança”	“Mother-Child Relations” OR “Mother Child Relations” OR “Mother-Child Relation” OR “Relation, Mother-Child” OR “Relations, Mother-Child” OR “Mother-Child Interaction” OR “Interaction Mother-Child” OR “Interactions Mother-Child” OR “Mother Child Interaction” OR “Mother-Child Interactions” OR “Mother-Child Relationship” OR “Mother Child Relationship” OR “Mother-Child Relationships” OR “Relationship Mother-Child” OR “Relationships Mother-Child” OR “Mother-Infant Interaction” OR “Interaction, Mother-Infant” OR “Interactions, Mother-Infant” OR “Mother Infant Interaction” OR “Mother-Infant Interactions” OR “Mother-Infant Relations” OR “Mother Infant Relations” OR “Mother-Infant Relation” OR “Relation, Mother-Infant” OR “Relations, Mother-Infant”

Quadro 2 – Problema, interesse e contexto (conclusão)

CONTEXTO	“Relações Pai-Filho” OR “Relaciones Padre-Hijo” OR “Interação Pai-Criança” OR “Interação Pai-Filho” OR “Relacionamento Criança-Pai” OR “Relacionamento Filho-Pai” OR “Relacionamento Pai-Criança” OR “Relacionamento Pai-Filho” OR “Relacionamento Paterno-Filial” OR “Relação Criança-Pai” OR “Relação Filho-Pai” OR “Relação Pai-Criança” OR “Relação Pai-Filho” OR “Relação Paterno-Filial” OR “Relações Criança-Pai” OR “Relações Filho-Pai” OR “Relações Pai-Criança” OR “Relações Paterno-Filiais”	“Father-Child Relations” OR “Father Child Relations” OR “Father-Child Relation” OR “Relation, Father-Child” OR “Relations, Father-Child” OR “Father-Child Relationship” OR “Father Child Relationship” OR “Father-Child Relationships” OR “Relationship, Father-Child” OR “Relationships, Father-Child”
-----------------	--	---

Fonte: A autora, 2020

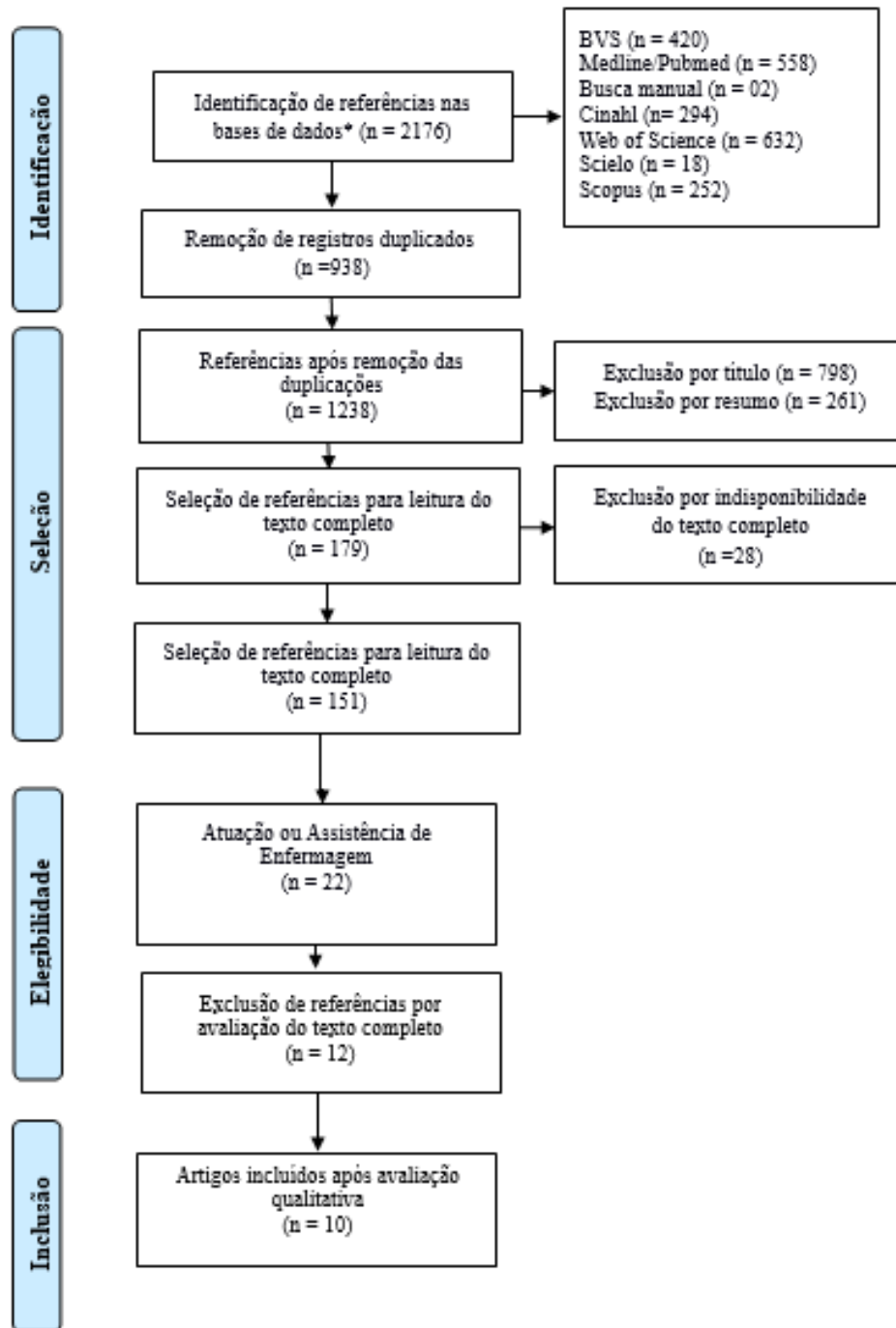
Para realização das buscas, foram definidos os seguintes recursos: Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e nas suas principais bases de dados – Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Banco de Dados em Enfermagem (BDENF), *Bibliográfico Español em Ciencias* (IBECS), Base da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (SES-SP), dentre outras citadas nas estratégias de busca referentes à BVS. Além do portal de revistas científicas *Scientific Electronic Library Online* (SciELO).

No Portal de Periódicos da Capes, foram empregadas as bases de dados multidisciplinares: *Web of Science* (Clarivate Analytics), Scopus (Elsevier) e *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* - Cinahl (EBSCO). E a base de dados *Medical Literature, Analysis, and Retrieval System Online* (Medline) da *National Library of Medicine* (NLM) dos EUA. As ferramentas de busca Google e Google Acadêmico foram utilizadas para busca manual de publicações ainda não indexadas. Todas as estratégias realizadas são apresentadas no Apêndice A.

Todas as referências foram organizadas no gerenciador de referências Endnote por grupos das bases de dados. A partir do gerenciador, elaborou-se o instrumento de análise, uma planilha de Excel, com os dados de autor, título, fonte, resumo, palavras-chave e bases de dados, seleção e interesse. A condução do processo de seleção foi iniciada pela análise e exclusão nos títulos, seguida do resumo e do texto completo. A exclusão por indisponibilidade de texto completo aconteceu após tentativa de contato com bibliotecas ou autor do artigo. Foram estabelecidos como critérios de inclusão estudos em inglês, português e espanhol publicados de 2010 a 2019. Artigos que não tivessem relação com a temática foram excluídos. Considerou-se apenas uma vez artigos repetidos em bases de dados.

O resultado do processo pode ser observado no Fluxograma (Figura 1) baseado no modelo *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) (GALVÃO; PANSANI; HARRAD, 2018).

Figura 1 – Fluxograma do processo de busca e seleção



Fonte: A autora baseado no PRISMA, 2020.

Nota: Na primeira busca, o total de referências recuperadas se refere à busca sem definição de período temporal, incluindo, assim, todos os estudos encontrados durante a busca, realizada em novembro de 2019; porém, os estudos incluídos no estudo se referem aos publicados de 2009 a 2019.

Após a leitura dos 22 artigos completos, verificou-se que 10 artigos abordavam os participantes ou a temática proposta. A seguir, o Quadro 3 apresenta as informações dos artigos selecionados, não havendo por finalidade na revisão do estado da arte a discussão de todos os artigos, cabendo esta análise em revisão integrativa de literatura.

Quadro 3 – Artigos selecionados no estado da arte (2010 a 2019)

TÍTULO DO ARTIGO	AUTOR	PERIÓDICO	ANO
Uso do brinquedo terapêutico no cuidado de enfermagem à criança com leucemia hospitalizada	SOUZA, A.; FAVERO, L.	<i>Cogitare enferm</i>	2012
The use of playing by the nursing staff on palliative care for children with cancer	SOARES, V. A. et al.	<i>Revista Gaucha de Enfermagem</i>	2014
Sleep in mother and child dyads during treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia	MATTHEWS, E. et al.	<i>Oncol Nurs Forum</i>	2014
Caring for a child with cancer: impact on mother's health	RAFII, F.; OSKOUIE, F.; SHOGHI, M	<i>Asian Pac J Cancer Prev</i>	2014
El cuidado transicional de enfermería aumenta la competencia en el rol del cuidador del niño con cáncer	MORENO, S. C.	<i>Psicooncología (Pozuelo de Alarcón)</i>	2016
Nursing Support System for Mothers of Hospitalized Leukemic Children: A Comparative Study	POURMOVAHED, Z.; BEHZAD, R.	<i>Iranian Journal of Pediatric Hematology and Oncology</i>	2016
Role of advanced nurse practitioners in the care pathway for children diagnosed with leukemia	BOVERO, M. et al.	<i>European Journal of Oncology Nursing</i>	2018
Studying Children's Experiences in Interactions With Clinicians: Identifying Methods Fit for Purpose	BRYAN, G. et al.	<i>Qualitative Health Research</i>	2019
Parent's experience of the grief-loss process with children with leukemia	JOKO, S. et al.	<i>Indian Journal of Public Health Research and Development</i>	2019
Exploring the Potential of a Pretend Play Intervention in Young Patients With Leukemia	WITT, S. et al.	<i>J Pediatr Nurs</i>	2019

Fonte: A autora, 2020.

Estudo publicado em 2012 procurou discutir os benefícios e particularidades do uso do brinquedo terapêutico no processo do cuidar da criança com leucemia. Os resultados apontaram interesse, curiosidade e empolgação frente à nova possibilidade de cuidado e que esta nova possibilidade facilitaria a realização de atividades de enfermagem, além de proporcionar maior alegria, segurança e aceitação pela criança do tratamento (SOUZA; FAVERO, 2012). Outro estudo publicado em 2014 descreveu as formas de utilização do brincar pela equipe de enfermagem no cuidado paliativo de crianças com câncer e analisou as facilidades e dificuldades do uso do brincar neste cuidado. Os resultados apontaram que a utilização de brinquedos antes da realização de procedimentos é facilitadora no cuidado paliativo, proporcionando à criança um atendimento humanizado (SOARES et al., 2014).

Estudo publicado em 2016 objetivou determinar o efeito de uma intervenção de cuidados de enfermagem na transição da competência de cuidar do cuidador familiar da criança com câncer. O estudo concluiu que a intervenção tem um forte efeito no aumento da competência para cuidar do cuidador familiar no processo de transição de seu papel, evidenciando, assim, a importância da enfermagem neste processo (MORENO, 2016).

Estudos versaram sobre o papel e a importância dos profissionais de enfermagem no cuidado de crianças com leucemia. Em artigo publicado em 2018, objetivou-se descrever a abordagem adotada para a implementação de práticas avançadas de enfermagem em uma unidade de oncologia pediátrica. Esse estudo concluiu que o impacto da implementação foi apreciado em diferentes níveis, como o do paciente e sua família, com melhoria da comunicação e continuidade dos cuidados; da equipe interdisciplinar, com o desenvolvimento de uma dinâmica e maior motivação dos profissionais de saúde; e, finalmente, a profissão, com maior reconhecimento das competências e conceitualização do novo papel (BOVERO et al., 2018).

Dessa forma, a avaliação do estado da arte mostrou, até o presente momento, a ausência de estudos relacionados ao objeto de pesquisa, utilizando a Teoria da Transição, estudando como a enfermagem pode ser importante no processo transicional das crianças com leucemia e suas famílias. Conseqüentemente, evidenciou a originalidade da proposta de investigação sobre o processo transicional dos familiares e de crianças com leucemia, preenchendo lacunas, diante dos estudos que já foram propostos no tocante a esta temática.

Realizado o estudo proposto, evidenciou-se a importância da sensibilização dos profissionais de saúde, em especial, da equipe de enfermagem, quanto à necessidade de humanização da assistência à criança com leucemia e seus familiares, haja vista que a equipe de enfermagem está presente em todas as fases deste processo de transição, desde o diagnóstico da doença à cura, ou até mesmo um desfecho negativo, como a morte.

Uma vez que se compreenda melhor o processo transicional de familiares e de crianças com leucemia, acredita-se também que a assistência de enfermagem, incluindo os cuidados prestados pela equipe, será melhor executada, atendendo mais pontualmente às necessidades destes familiares e crianças. Acredita-se, ainda, que a assistência realizada por enfermeiras pode apresentar inúmeras dificuldades. A partir do estudo desenvolvido, espera-se colaborar para melhor interação e abordagem aos familiares e crianças com leucemia, contribuindo para uma comunicação eficaz entre equipes e familiares/crianças, podendo proporcionar um processo transicional mais saudável e ratificando a enfermagem como

facilitadora deste processo que pode ser tão difícil, doloroso e complexo, como o vivido por estes familiares e crianças.

Desta maneira, este estudo contribuiu com subsídios para o aperfeiçoamento da atuação da enfermeira frente ao processo transicional de familiares e de crianças com leucemia. Além de também repercutir em outras esferas sobre este processo, proporcionou reflexão, enquanto enfermeiras, acerca da assistência de enfermagem prestada, de maneira que nos sensibilizemos para o aperfeiçoamento desta assistência a cada dia.

Também ofereceu subsídios para que enfermeiras realizem o processo transicional de forma mais saudável e equilibrada, diminuindo angústias e dirimindo dúvidas, colaborando, assim, com um tratamento eficaz, contribuindo para uma maior estabilidade psíquica e emocional destes familiares e crianças.

Para o ensino, contribuiu para a ampliação de conhecimentos acerca da temática abordada tanto para a graduação quanto para a pós-graduação, incentivando a pesquisa, fornecendo informações, embasando e subsidiando novos estudos acerca desta temática e, também, contribuiu para o aprimoramento do Laboratório de Cuidados às Crianças e Famílias Vulneráveis da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (LCCFV/UERJ). Estando diretamente vinculado a este grupo de pesquisa, o presente trabalho pode viabilizar extenso debate e análise reflexiva frente aos estudos já publicados na área e às abordagens de estudos anteriores, estimulando, assim, o desenvolvimento de outras pesquisas, práticas profissionais que auxiliem no processo transicional e proporcionem o incremento de tecnologias para o cuidado.

Diante da discussão de como a enfermeira pode contribuir para a transição saudável de familiares e crianças com leucemia e a partir das falas das crianças que evidenciaram grande apreço pelo cateter, foi proposto um artefato tecnológico (vídeo 2D em formato de desenho animado) para auxiliar e esclarecer dúvidas sobre este dispositivo. A utilização deste vídeo lúdico contribuirá beneficentemente durante o processo transicional, permitindo maior auxílio às crianças que fazem uso de cateter e seus familiares, além da aproximação com a enfermagem.

1 BASES CONCEITUAIS

1.1 As crianças e suas famílias

O conceito de família se modifica conforme o tipo de sociedade, o tempo e a sua estrutura social, ao passo que sofre influências dos mais variados acontecimentos sociais (CARNUT; FAQUIM, 2014).

Diversas são as definições na literatura para conceituar o termo família. A mais conhecida pelo senso comum se refere à família do tipo nuclear ou biológica, ou seja, aquela composta por pai, mãe e filhos; e a família extensa ou ramificada, quando são incluídas diferentes gerações ou pessoas com as quais se mantém laços afetivos e até mesmo o círculo de amigos íntimos com quem não possuem nenhuma consanguinidade (GIRARDON-PERLINI, 2009).

Ao pesquisar a literatura existente, foram encontradas duas definições para o termo família que serão utilizadas neste estudo. A primeira, à luz da psicologia, e a segunda, à luz da sociologia:

Uma associação de pessoas que escolhe conviver por razões afetivas e assume um compromisso de cuidado mútuo e, se houver, com crianças, adolescentes e adultos (SZYMANSKI, 2002, p.37).

Conjunto de indivíduos aparentados, ligados entre si por alianças, casamentos, filiações, ou, excepcionalmente, por adoção, vivendo sob um mesmo teto, em coabitação (BOURDIEU, 2001. p.93).

No Brasil, a referência à família como base da sociedade foi mantida. Entretanto, a Constituição Federal de 1988 não determinou modelos específicos, pois, face à doutrina constitucional dos direitos fundamentais que valoriza a dignidade da pessoa humana, o Estado não pôde mais admitir apenas um modelo de organização familiar. Desta forma, coube ao Direito regular os fatos sociais para legitimar a igualdade e a liberdade que têm os sujeitos de organizarem o seu núcleo essencial de afeto e solidariedade (SANTOS, 2016).

Neste mérito, considera-se a família como uma unidade emocional em que “seus membros acham-se ligados uns aos outros de tal maneira que o funcionamento de cada um automaticamente afeta o dos demais” (PAPERIO, 1998, p. 72).

O sistema emocional responde de acordo com forças externas à família, incluindo a família ampliada, situações de trabalho, fatores sociais, além de aspectos relacionados à saúde física, espiritual e emocional (CARNUT; FAQUIM, 2014).

Estar hospitalizado é uma situação angustiante para crianças e familiares. A equipe de enfermagem é a que passa a maior parte do tempo com estas famílias e deve ter sua atividade profissional centrada no acolhimento e humanização do cuidado a estas crianças e famílias.

No âmbito hospitalar, as políticas de humanização dos serviços destacam a inserção da família como um ícone que pode minimizar os impactos da internação e como recurso capaz de contribuir na recuperação do paciente. Nesta perspectiva, a percepção da equipe de saúde para a participação das famílias está deixando gradativamente de ser a de apenas acompanhante e assumindo um caráter mais dinâmico e de unidade no qual o indivíduo doente e hospitalizado influencia e é influenciado por seus familiares (GIRARDON-PERLINI, 2009).

Ao incluir a família no cuidado à criança, humaniza-se o ambiente hospitalar, facilitando-se a adaptação à condição de internação e também a relação do paciente com a equipe de saúde, contribuindo, assim, positivamente para o processo transicional que estas famílias estão vivenciando.

O assistir passa a ter uma dimensão mais ampla que envolve os familiares presentes durante a internação, como alguém que também precisa de atenção. Trabalhar com a família como uma unidade, sendo esta também objeto de atenção, demanda dos profissionais uma mudança no modo de conceber a própria atuação, uma vez que a formação acadêmica ainda é centrada no modelo biomédico, visualizando apenas o indivíduo e a doença que o acomete (GIRARDON-PERLINI, 2009).

É possível considerar a família como a principal responsável pelo conforto e segurança do paciente. Na maioria das vezes, é tão difícil para a família quanto para a criança estar doente e hospitalizado. Doenças como o câncer impactam diretamente o paciente e sua família em função do estigma que carregam, deixando-os fragilizados, abalando física e emocionalmente toda a rede familiar, alterando toda a dinâmica familiar. Sendo assim, enfrentar doenças como esta pode comprometer as relações familiares, ocasionando estresse, tensão e reativação de conflitos latentes (AMBRÓSIO; SANTOS, 2011).

No Brasil, as bases da assistência à criança hospitalizada vêm se modificando, sobretudo, após a vigência do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). O ECA regulamenta, no seu Artigo 12, que os estabelecimentos de atendimento à saúde devam

proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente (BRASIL, 2019a).

Sabe-se que a internação hospitalar pediátrica geralmente é uma experiência traumática, permeada de medo e insegurança tanto da criança como de seus familiares. Assim, os profissionais de saúde devem fornecer informações claras para os responsáveis, a fim de que o cuidado à criança seja realizado com segurança e autonomia (RODRIGUES et al., 2013).

A presença do familiar deve ser vista com naturalidade, e não como um elemento ainda estranho no ambiente hospitalar. A família não deve mais ser vista como “visitante”, mas como integrante do processo de cuidar. Os familiares fazem parte do mundo da vida daquela criança, e aos profissionais cabe a sensibilidade de compreendê-los nessa perspectiva (RODRIGUES et al., 2013).

1.2 Os princípios do SUS e o diagnóstico precoce do câncer infantil/leucemia

De acordo com a Constituição Federal de 1988,

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (BRASIL, 1988. Art. 196).

O Sistema Único de Saúde (SUS) foi criado a partir da Constituição Federal de 1988 e é um dos maiores e mais complexos sistemas de saúde pública do mundo, abrangendo desde atendimentos simples na atenção primária até atendimentos complexos, como o transplante de medula óssea, garantindo acesso integral, universal e gratuito para toda a população do país (BRASIL, 2019b).

Com a criação do SUS, proporcionou-se o acesso universal ao sistema público de saúde, sem discriminação. No período anterior à Constituição Federal de 1988, o sistema público de saúde prestava assistência apenas aos trabalhadores vinculados à Previdência Social, cabendo o atendimento aos demais cidadãos às entidades filantrópicas (BRASIL, 2019b).

A atenção integral à saúde se tornou um direito de todos os brasileiros por toda a vida, com foco na saúde com qualidade de vida, visando à prevenção e à promoção da saúde (BRASIL, 2019b).

A gestão das ações e dos serviços de saúde deve ser solidária e participativa entre os três entes da Federação: a União, os Estados e os municípios. A rede que compõe o SUS é ampla e abrange tanto ações quanto os serviços de saúde. Engloba a atenção primária, média e alta complexidades, os serviços urgência e emergência, a atenção hospitalar, as ações e serviços das vigilâncias epidemiológica, sanitária e ambiental e assistência farmacêutica. (BRASIL, 2019b).

Diante do exposto, apresentam-se os três princípios que regem o SUS (BRASIL, 2019b).

- a) universalização: a saúde é um direito de cidadania de todas as pessoas e cabe ao Estado assegurar este direito, sendo que o acesso às ações e serviços deve ser garantido a todas as pessoas, independentemente de sexo, raça, ocupação, ou outras características sociais ou pessoais;
- b) equidade: o objetivo desse princípio é diminuir desigualdades. Apesar de todas as pessoas possuírem direito aos serviços, as pessoas não são iguais e, por isso, têm necessidades distintas. Assim, é possível afirmar que equidade significa tratar desigualmente os desiguais, investindo mais onde a carência é maior; e
- c) integralidade: este princípio considera as pessoas como um todo, atendendo a todas as suas necessidades biopsicossociais. Para isso, é importante a integração de ações, incluindo a promoção da saúde, a prevenção de doenças, o tratamento e a reabilitação. Juntamente, o princípio de integralidade pressupõe a articulação da saúde com outras políticas públicas, para assegurar uma atuação intersetorial entre as diferentes áreas que tenham repercussão na saúde e qualidade de vida dos indivíduos.

Assim, a integralidade da atenção, no espaço singular de cada serviço de saúde, poderia ser definida como o esforço da equipe de saúde em traduzir e atender, da melhor forma possível, tais necessidades, sempre complexas, mas, principalmente, tendo que ser captadas em sua expressão individual (CECÍLIO, 2009).

Cada indivíduo apresenta suas necessidades de saúde e estas podem ser a busca de algum tipo de resposta para as más condições de vida em que a pessoa está inserida no

momento, como a violência no lar, por exemplo; a procura de um vínculo afetivo/efetivo com algum profissional; a necessidade de se ter maior autonomia no modo de conduzir sua própria vida e questões pessoais; ou, mesmo, de ter acesso a alguma tecnologia de saúde disponível, capaz de melhorar e prolongar sua vida. Desta maneira é primordial que a equipe de saúde ouça e traduza as necessidades apontadas pelo usuário (CECÍLIO, 2009).

A portaria nº 874, de 16 de maio de 2013, institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS. Esta política tem como objetivo a redução da mortalidade e da incapacidade causadas pelo câncer e, ainda, a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos de câncer, bem como contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos (BRASIL, 2013).

O diagnóstico de uma doença com tantos estigmas como o câncer, seu tratamento e implicações têm um impacto importante para as crianças e sua família. No Brasil, o câncer respondeu pela oitava posição entre as causas de óbito entre crianças de 0 a 4 anos, porém, foi a principal causa de morte na faixa etária de 5 a 19 anos, em 2014, de acordo com o Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) (BRASIL, 2017a).

Em pessoas mais jovens, principalmente nas duas primeiras décadas de vida, o desenvolvimento do câncer está fortemente atrelado a fatores genéticos herdados ou mutações adquiridas de causas desconhecidas. Também é de conhecimento científico que, ao contrário de alguns tipos de câncer que ocorrem no adulto, o câncer pediátrico não é uma doença prevenível. Apesar de vários estudos apontarem para a existência de potenciais fatores de risco por exposição intrauterina da criança, não existem evidências científicas que deixem clara a associação entre a doença e os fatores ambientais. Logo, a prevenção do câncer infantil ainda é um desafio para o futuro, e a ênfase atual na abordagem a esse câncer deve ser dada ao seu diagnóstico precoce e encaminhamento tempestivo para um tratamento oportuno e de qualidade, que possibilite maiores taxas de cura (BRASIL, 2017a). Daí, a grande importância da boa articulação das equipes de atenção básica e conhecimento dos sinais e sintomas característicos do câncer na infância.

Neste sentido, a atenção básica à saúde tem papel primordial para a detecção precoce do câncer na infância. A Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) aponta que a atenção básica deve ser resolutiva, contribuindo com o funcionamento das redes de atenção. A PNAB afirma que:

A Atenção Básica é o conjunto de ações de saúde individuais, familiares e coletivas que envolvem promoção, prevenção, proteção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos, cuidados paliativos e vigilância em saúde, desenvolvida por meio de práticas de cuidado integrado e gestão qualificada, realizada com equipe multiprofissional e dirigida à população em território definido, sobre as quais as equipes assumem responsabilidade sanitária.

§1º A Atenção Básica será a principal porta de entrada e centro de comunicação da Rede de Atenção à Saúde, coordenadora do cuidado e ordenadora das ações e serviços disponibilizados na rede. (BRASIL, 2017b. Art. 2º).

O Ministério da Saúde se esmera na implementação de protocolos que auxiliem os profissionais da rede de atenção básica à saúde na condução dos casos suspeitos e confirmados dentro de uma linha de cuidado, que estabeleça fluxos e ações desde a atenção básica até a alta complexidade. Também estabelece as condutas que devem ser tomadas pelo profissional de saúde diante da suspeita da doença, sua confirmação diagnóstica e encaminhamento para tratamento oncológico (BRASIL, 2017a).

A detecção precoce dos sinais da leucemia linfóide aguda é dificultada, pois, muitas vezes, as crianças chegam à unidade de saúde com queixas semelhantes de doenças comuns na infância, como sarampo, varicela, rubéola, escarlatina, caxumba, exantema súbito e dengue. Esses sintomas se manifestam de maneira geral, não permitindo a sua localização, como febre prolongada, vômitos, emagrecimento, sangramentos, adenomegalias generalizadas, dor óssea generalizada e palidez. Ou, ainda, por intermédio de sinais e sintomas de acometimento mais localizado, como cefaleias, alterações da visão, dores abdominais e dores osteoarticulares (BRASIL, 2017a).

Devido a estas inespecificidades, muitas vezes, as crianças e seus pais precisam procurar assistência de saúde em diversos locais, podendo viver muito tempo com a mesma queixa ou com agravos da situação que os levou a procurar a primeira vez um serviço de saúde. O paciente pode, então, ser diagnosticado em condições clínicas desfavoráveis, com muitas complicações que dificultam o tratamento e diminuem a chance de um resultado satisfatório.

É essencial, portanto, que os profissionais de todos os pontos da Rede de Atenção à Saúde estejam capacitados para contextualizar os achados clínicos com a idade, sexo, associação de sintomas, tempo de evolução e outros dados, para que se possa fazer uma suspeita correta e conduzir o caso de maneira rápida e eficaz (BRASIL, 2017a).

Desta maneira, os profissionais de saúde devem valorizar as informações dos pais das crianças, pois são eles que melhor as conhecem e podem observar da melhor maneira possível as alterações na saúde e comportamentos de seus filhos, além de estarem disponíveis sempre que seja necessário reavaliar a criança, procurando a opinião de outro profissional de saúde ou encaminhando para serviço especializado sempre que indicado. Também é necessário lidar

com o medo do diagnóstico e com o “tabu do câncer” (BRASIL, 2017a). A possibilidade de ter um filho com câncer e a negação deste fato pode fazer com que pais fiquem ansiosos e temerosos e procurem diversos profissionais em busca de um diagnóstico favorável.

1.3 A vulnerabilidade e suas dimensões, por José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres

O termo vulnerabilidade tem origem do latim, do verbo *vulnerabilis +dade*, e, segundo o dicionário Michaelis, quer dizer: qualidade ou estado do que é vulnerável; suscetibilidade de ser ferido ou atingido por uma doença; fragilidade; característica de algo que é sujeito a críticas por apresentar falhas ou incoerências; fragilidade (MICHAELIS, 2016). O conceito de vulnerabilidade se origina no âmbito dos direitos humanos. Resulta da discussão sobre os direitos de cidadania de grupos sociais considerados vulneráveis, em função da fragilidade na consecução de seus direitos. (NICHIATA et al., 2011)

Este termo se aplica interdisciplinarmente a diferentes campos temáticos, reportando-se ao sentido de fragilidade. O conceito de vulnerabilidade também é aplicado em outros campos além da área da saúde, aumentando sua polissemia. As ciências jurídicas, a informática, as ciências econômicas, a geografia, dentre outras, empregam o conceito de vulnerabilidade para designar objetos e situações diversas. Exemplifica-se que, no contexto econômico, vulnerabilidade significa instabilidade financeira, crises, volatilidade de preços, ou seja, situações que perturbam um curso desejado de eventos antes existentes (MALAGÓN-OVIEDO e CZERESNIA, 2015). Na área das ciências da saúde, o conceito de vulnerabilidade está presente em áreas como a bioética, saúde mental, saúde ambiental e epidemiologia (SEVALHO, 2018).

Desde a década de 1990, ainda que não compreendido profundamente, o conceito de vulnerabilidade tem sido amplamente utilizado por profissionais da área de saúde que o aplicam na literatura científica por eles abordados (MOTTA; DIEFENBACH, 2013). Desta forma, o conceito foi mais amplamente utilizado na área da saúde, com a importante contribuição sobre o advento e disseminação da AIDS em diferentes países do mundo (MANN; TARANTOLA; NETTER, 1993). Este momento é considerado um marco de referência, uma ruptura paradigmática em relação ao uso do conceito, que até o momento era apenas aplicado em situações de catástrofes (NICHIATA et al., 2011). Dentro do contexto epidemiológico, a construção conceitual da vulnerabilidade configura superação do

preconceito inspirado pela identificação de grupos de risco e da culpabilização individual que acompanhava a focalização nos comportamentos de risco das pessoas que eram infectadas pelo vírus HIV (SEVALHO, 2018).

Uma das características constitutivas do quadro conceitual da vulnerabilidade é justamente a sua dinamicidade, por não ser uma estrutura conceitual que paralisa a realidade, mas se baseia no pressuposto de que a ciência e a técnica só podem ser entendidas como parte de processos de trabalho em saúde concretamente operados e, enquanto tal, parte do movimento social e político, com todas as suas forças atuando muitas vezes de maneiras conflitantes. O quadro da vulnerabilidade precisa ser permeável a essa sensibilidade de perceber quais são, a cada momento, os instrumentos de que se dispõe, do ponto de vista da ciência e da técnica, para intervir sobre a saúde (AYRES, 2018).

Em estudos voltados para a área da saúde, os termos “vulnerabilidade” e “vulnerável” são comum e amplamente utilizados para definir suscetibilidade das pessoas a problemas e danos de saúde. Em tais definições, faz-se referência a pessoas que apresentam alguma alteração de uma situação de “normalidade” biológica, referida ao seu ciclo de vida ou à sua condição social e, desta forma, os grupos a que pertencem são entendidos como deficitários ou que foram de alguma maneira prejudicados (NICHATA et al., 2008). Os descritores também apontam para a dimensão ética no sentido de proteção e defesa destes grupos, apresentando definições abrangentes. O termo vulnerabilidade, neste sentido, não se distingue do conceito de risco, sendo utilizados, inclusive, como sinônimos em diversas pesquisas (NICHATA et al., 2008).

Posto isto, reitera-se que a composição do conceito de vulnerabilidade no campo da saúde é relativamente recente e está diretamente relacionada ao esforço de superação das práticas preventivas apoiadas no conceito de risco (MEYER et al., 2006). Diante do exposto, cabe descrever a diferença conceitual entre risco e vulnerabilidade.

O aceite do conceito de vulnerabilidade, sobreposto ao de grupo de risco, aconteceu como a mudança no perfil das pessoas atingidas e variáveis socioeconômicas, que trouxeram à tona novas associações ao contexto da infecção, exigindo a redefinição das ideias individualizantes até então vigentes sobre os comportamentos de risco (CARMO; GUIZADI, 2018).

Ao discutir diferenças entre vulnerabilidade e risco, autores consideraram que os conceitos, mesmo tendo estreita relação, são diferenciados. Conforme apontam, o risco nos estudos tradicionais em epidemiologia tem uma identidade bastante sólida, com caráter eminentemente analítico. No entanto, a vulnerabilidade, como um conceito emergente, está

mais voltada ao caráter sintético, uma vez que, diferentemente dos estudos de risco, busca universalidade, não a reprodutibilidade ampliada de sua fenomenologia e inferência (AYRES, 1997; AYRES et al., 2006).

Os conceitos de risco e de vulnerabilidade podem ser definidos de diversas formas. Devido às inúmeras áreas de conhecimento que fazem uso destes conceitos, a abordagem desses termos se dá através de perspectivas diferenciadas. Desta maneira, essas definições (de risco e vulnerabilidade) só podem ser compreendidas como um processo associado a diferentes contextos histórico-sociais e a diferentes áreas científicas (JANCZURA, 2012).

Uma questão apontada por Ayres (2018) é que não se deve transformar risco em vulnerabilidade, do ponto de vista epidemiológico. As análises de risco são fundamentais para a saúde pública, como as da vulnerabilidade. Se pesquisadores confundem a análise de risco com a de vulnerabilidade, perde-se de vista o que cada um desses quadros conceituais tem de mais produtivo.

As autoras Yunes e Szymanski (2001) também chamaram atenção para a diferença entre os conceitos de vulnerabilidade e risco. Para estas autoras, o primeiro é aplicado de maneira errada no lugar de risco, pois são dois conceitos distintos; enquanto o último foi usado pelos epidemiologistas em associação a grupos e populações. A vulnerabilidade faria, assim, referência aos indivíduos e às suas suscetibilidades ou predisposições a respostas ou consequências negativas (JANCZURA, 2012).

O conceito de vulnerabilidade apresenta características muito diferentes do conceito de risco. Ele procura identificar elementos relacionados ao processo de adoecimento em situações mais concretas e particulares, tendo interesse em compreender as relações e mediações que possibilitam estas situações, num movimento de síntese (MALAGÓN-OVIEDO e CZERESNIA, 2015).

O entendimento da diferença entre risco e vulnerabilidade passa por uma primeira distinção que atribui um caráter analítico ao risco e tendências de síntese para a vulnerabilidade. O conceito epidemiológico de risco tenta identificar relações entre eventos, de modo a estabelecer a probabilidade de ocorrência de um determinado fenômeno. Tem o objetivo de expressar as chances matemáticas de adoecimento de um indivíduo qualquer, desde que portador de certo traço identitário. Há um processo analítico de isolamento de variáveis (dependentes e independentes) e reconhecimento de uma causalidade explicativa do mundo a partir de uma casuística identificada. Esta causalidade é indutora de certas ações por parte dos serviços e profissionais de saúde (AYRES et al., 2003).

A vulnerabilidade tem um caráter não probabilístico. Ela tem o objetivo de expressar o “potencial de adoecimento relacionados a todo e cada indivíduo que vive em um certo conjunto de condições” (AYRES et al., 2003). Os autores afirmam que a vulnerabilidade encampa todos os fenômenos que são excluídos das análises de risco por não apresentarem determinadas características exigidas.

Apesar da distinção entre os termos, ressalta-se uma forte relação entre os mesmos: a vulnerabilidade age apenas quando o risco está presente (YUNES; SZYMANSKI, 2001). Assim sendo, sem risco, a vulnerabilidade não tem efeito (JANCZURA, 2012).

O conceito de risco foi fortemente descrito pela epidemiologia a partir da década de 1950 e se conformou como um instrumento de quantificação das possibilidades de adoecimento de indivíduos ou populações, a partir da identificação de “associações entre eventos ou condições patológicas e outros eventos e condições não patológicas, causalmente relacionáveis” (AYRES et al, 2003).

As conquistas decorrentes da aplicação deste conceito às práticas de saúde pública foram associadas à sua operacionalidade, à ampliação da capacidade preditiva e de controle ou eliminação de determinados fatores de risco, com consequente redução de probabilidade de ocorrência de agravos e danos (MEYER et al., 2006).

Ainda nesta perspectiva, Nichiata et al. (2008) afirmam que, a partir da conceituação epidemiológica de risco, construíram-se instrumentalizações teóricas capazes de identificar associações entre eventos ou condições, patológicos ou não. Busca-se isolar o fenômeno, associando-se as variáveis dependentes e independentes, através de um controle rigoroso do grau de incerteza acerca do não acaso das associações estabelecidas (AYRES, 1997). Trata-se, portanto, de um processo analítico, em que se busca produzir um conhecimento objetivo a partir da associação de caráter probabilístico. Assim, o risco epidemiológico é a probabilidade de que um indivíduo de qualquer grupo exposto a um determinado agravo ou condição venha a também pertencer a outro grupo, o dos “afetados” (AYRES, 1997; AYRES et al. 2006).

Para Ayres et al. (2003), o conceito de vulnerabilidade envolve aspectos de susceptibilidade orgânica à forma de estruturação de programas de saúde, analisando aspectos comportamentais, culturais, econômicos e políticos. Afirmam, ainda, que é devido a estas características que a proposta de vulnerabilidade é atrativa e aplicável, a qualquer dano ou condição de interesse para a saúde pública (AYRES et al., 2003).

Resume-se esse conceito em considerar-se a chance de exposição das pessoas ao adoecimento como a resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos e contextuais, provocando maior susceptibilidade à infecção e adoecimento

e maior ou menor disponibilidade de recursos para se proteger dos mesmos (AYRES et al., 2003).

Ressalta-se que a análise da vulnerabilidade envolve duas dimensões ou planos inter-relacionados: o individual e o coletivo, este último desdobrado nos aspectos programático e social (NICHATA et al., 2011). Não há como separar estas três dimensões de vulnerabilidade. Contudo, pressupõe-se a possibilidade de direcionar a avaliação para uma das dimensões de maneira que a análise seja aprofundada (TAKAHASHI; OLIVEIRA, 2001).

No que tange às dimensões da vulnerabilidade individual, avaliam-se aspectos cognitivos (quantidade e qualidade de informação de que os indivíduos dispõem e capacidade de elaborá-la), comportamentais (capacidade, habilidade e interesse para transformar essas preocupações em atitudes e ações protegidas e protetoras) e sociais (AYRES et al., 2003).

Sendo assim, no eixo individual, considera-se que a vulnerabilidade está relacionada a algum agravo, basicamente, aos comportamentos que criam oportunidades para que as pessoas venham a contrair doenças. Esses comportamentos associados à maior vulnerabilidade não são entendidos e abordados, nesse quadro conceitual, como uma decorrência imediata da ação voluntária das pessoas, mas estão relacionados tanto com condições objetivas do ambiente quanto com as condições culturais e sociais em que os comportamentos ocorrem, bem como com o grau de consciência que essas pessoas têm sobre tais comportamentos e ao efetivo poder que podem exercer para transformá-los (MEYER et al., 2006).

Já a dimensão programática é composta pelo acesso efetivo e democrático aos recursos sociais necessários para evitar a exposição aos agravos, além da possibilidade de acessar os meios de proteção. Realiza a interlocução dos componentes individual e social. Envolve o grau e a qualidade de compromisso, recursos, gerência e monitoramento de programas nacionais, regionais ou locais de prevenção e cuidado, sendo estes importantes para identificar necessidades, canalizar os recursos sociais existentes e otimizar seu uso, relacionando-se, assim, aos serviços de saúde e à forma como estes lidam para reduzir contextos de vulnerabilidade. Desta maneira, a dimensão programática orienta a situar as dimensões educativas para além do caráter normativo e centrado no objeto, levando à articulação entre as intervenções em saúde e as ações programáticas, reformulando o cuidado em saúde (NICHATA et al., 2011).

A dimensão social abrange aspectos estruturais relacionados a questões econômicas, políticas públicas, relacionadas principalmente à educação e saúde, à cultura, ideologia e relações de gênero, dentre outras, como poder de influenciar decisões políticas, possibilidade

de enfrentar barreiras culturais, estar livre de coerções violentas, ou poder defender-se delas. Tais aspectos exercem influência nas demais dimensões, podendo determiná-las ou mediá-las (AYRES et al., 2003; NICHIATA et al., 2008).

As três dimensões que compõem a abordagem e amparam o quadro conceitual da vulnerabilidade não podem ser analisadas de forma isolada. As pessoas não são, em si, vulneráveis, mas podem estar vulneráveis a alguns agravos e não a outros, sob determinadas condições, em diferentes momentos de suas vidas (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

Corroborando tal pensamento, Ayres (2018) relata que a vulnerabilidade é sempre relacional. Desta maneira, seria mais adequado pensar em relações de vulnerabilização do que em populações vulneráveis. A população vulnerabilizada deve dizer para os pesquisadores o caminho para as relações de vulnerabilização que estão em questão; e então, trabalhar-se sobre tais relações. Sabe-se que existem pessoas que estão em situações mais desfavoráveis, mas é necessário considerar que, a partir do sofrimento destas pessoas e do desrespeito a que estão submetidas, deve-se identificar o que não está sendo reconhecido e o que provoca determinada situação, chegando-se, assim, ao que precisa ser transformado nas relações.

A vulnerabilidade da criança em relação às doenças e seus agravos deve ser analisada frente às dimensões individual e coletiva. A primeira dimensão corresponde à criança e sua família, em especial, seu cuidador, e a segunda é determinante dos recursos sociais de enfrentamento e prevenção dos agravos.

No que tange à enfermagem, o conceito de vulnerabilidade é importante para a pesquisa, estando intrinsecamente vinculado a saúde, problemas de saúde e seus agravos (NICHIATA et al., 2011). Voltando-se para o objeto de estudo desta pesquisa e ao refletir sobre o conceito de vulnerabilidade descrito por Ayres et al. (2003), observa-se que mesmo que uma criança apresente a mesma enfermidade que outra criança, as vulnerabilidades a que estão expostas nesse processo variam de uma família para outra (VAZ; MILBRATH; GABATZ, 2019).

A hospitalização infantil é um evento intempestivo que desencadeia preocupação tanto para a criança como para sua família. O conhecimento acerca do contexto em que a família da criança enferma está inserida é fundamental para que se estabeleça um planejamento adequado das ações de saúde, tendo a enfermeira um papel primordial nesse contexto (VAZ; MILBRATH; GABATZ, 2019).

Doenças com longos períodos de tratamento, como a leucemia, trazem diversas situações de vulnerabilidade que se distribuem de maneira diferente entre os indivíduos, regiões em que vivem e grupos sociais, possuindo relação com a pobreza e o nível

educacional. É imprescindível analisar características das famílias, como condições de moradia, saneamento básico, renda familiar, escolaridade e acesso aos serviços de saúde para que, assim, seja possível realizar um cuidado humanizado, individualizado e eficaz para cada criança e suas famílias (VAZ; MILBRATH; GABATZ, 2019).

2 REFERENCIAL TEÓRICO

De acordo com o objeto e objetivos propostos e a fim de embasar cientificamente este estudo, primeiramente, apresentou-se o conceito de vulnerabilidade, sob o olhar de José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres. Sequencialmente, apresenta-se o referencial teórico pautado na Teoria das Transições, de Afaf Ibrahim Meleis, devido às distintas fases de transição que as crianças com leucemia e seus familiares passam após a descoberta da doença.

2.1 Teoria das Transições, de Afaf Ibrahim Meleis

Devido às distintas fases de transição que as crianças com leucemia e seus familiares passam após a descoberta da doença, e com base no objeto e nos objetivos deste estudo, optou-se como suporte teórico para análise desta tese pela Teoria da Transição, uma teoria de médio alcance desenvolvida pela teórica Afaf Ibrahim Meleis. A Teoria da Transição enfatiza a importância do conceito e do processo de transição para a pesquisa na Enfermagem.

Afaf Ibrahim Meleis é enfermeira, socióloga, pesquisadora e teórica. É natural de Alexandria, Egito, nascida em 1942. Graduiu-se na Universidade de sua cidade e, em 1964, obteve, pela Universidade da Califórnia, Los Angeles, o título *Master of Science* (MS) em enfermagem; após dois anos, *Master Arts* (MA) em sociologia; e, em 1968, *Philosophiae Doctor* (PhD) em psicologia médico-social (SILVA, 2013).

Considera-se uma teoria de médio alcance (TMA) àquela que têm por finalidade fazer uma ponte entre a teorização e as metodologias específicas e as observações empíricas (MERTON, 1967). Merton tinha como intenção corrigir a impossibilidade de testes de grandes teorias, a partir da focalização de alguns traços fundamentais da teorização desejável. Com sua proposta das Teorias de Médio Alcance, Merton afirmava que a teorização deveria implicar níveis desejáveis de abstração de modo a poder ser aplicada a fenômenos sociais diferentes, devendo também ser específica o suficiente para permitir testes à luz de dados empíricos (MERTON, 1967).

Segundo Merton (1967), as TMA são constituídas de conjuntos limitados de afirmações, a partir das quais hipóteses específicas podem ser logicamente derivadas e submetidas à investigação empírica.

O desenvolvimento da TMA aqui abordada, a Teoria de Transição, iniciou na década de 1960, quando Meleis cursava PhD, e prosseguiu ao longo dos anos em parceria com alunos e colegas. No mestrado e doutorado, Meleis investigou planejamento familiar ineficaz, processos envolvendo relação conjugal, a questão de tornar-se pai e papéis parentais. Esses estudos tiveram como base o referencial teórico do interacionismo simbólico; entretanto, foram considerados incompletos por não analisarem as transições (SILVA, 2013).

As enfermeiras são as profissionais de saúde que mais tempo passam com os indivíduos que vivem transições, sendo as cuidadoras primárias dos pacientes e de seus familiares que estão passando por uma transição (MELEIS, 2010).

Desta forma, o conceito de transição se torna central na enfermagem, analisando a transição e definindo sua estrutura para articular e refletir os relacionamentos entre os componentes de uma transição (CHICK; MELEIS, 1986; SCHUMACHER; MELEIS, 1994). Assim, cabe à enfermagem auxiliar os indivíduos no processo transicional, facilitando as transições.

A definição de transição varia de acordo com o contexto em que o termo é utilizado. Nas últimas três décadas, a compreensão deste conceito sofreu alterações nas ciências sociais e nas disciplinas de saúde, e a enfermagem contribuiu para a mais recente compreensão da transição como processo relacionado com a vida e a saúde (KRALIK; VISENTIN; LOON, 2006).

Na enfermagem, a definição mais é:

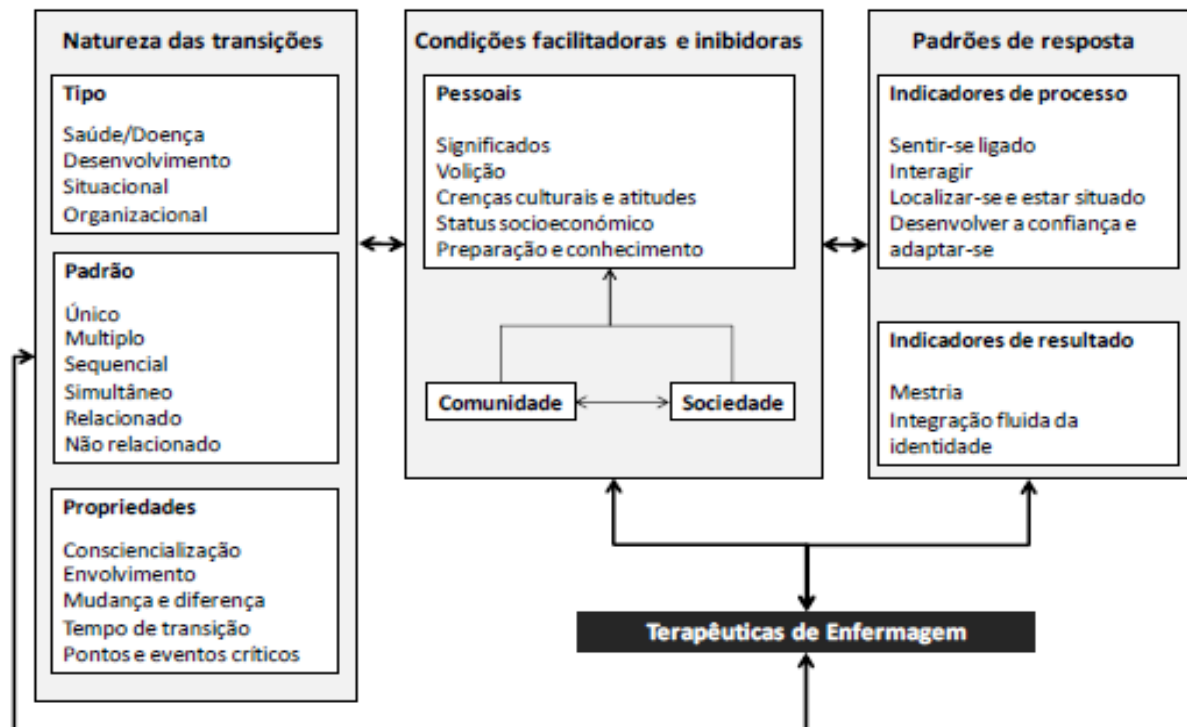
A passagem de uma fase da vida, condição, ou status para outra [...] refere-se tanto ao processo como aos resultados da complexa interação entre pessoa e ambiente. Pode envolver mais do que uma pessoa e está inserida num determinado contexto e situação. As características da transição incluem o processo, a percepção da alteração e os padrões de resposta. (CHICK e MELEIS, 1986, p. 239-240).

Para estruturar a teoria, Meleis (2010) propôs a seguinte divisão:

- a) tipos de transição: transição desenvolvimental, saúde e doença, situacional e organizacional;
- b) padrões de transição: múltiplas e complexas;
- c) propriedades das experiências de transição: conscientização, envolvimento, mudança e diferença e período de tempo;
- d) condições de transição facilitadoras e inibidoras: condições pessoais, condições comunitárias, condições sociais;

- e) indicadores de processo: sentir-se conectado, interagir, localizar e situar-se, desenvolver confiança e enfrentamento;
- f) indicadores de resultado; e
- g) terapêuticas de enfermagem.

Figura 2 – Transições: a teoria de médio alcance



Fonte: MELEIS, 2010.

De acordo com Meleis et al. (2000), a TMA da transição facilita uma visão mais aprofundada sobre as transições, proporcionando *guidelines* mais específicos para a prática e orientando questões de investigação mais sistemáticas e coerentes.

Davies (2005) destaca que esta teoria tem um caráter formal e não substantivo, ou seja, preocupa-se com a universalidade das transições e não com as instâncias particulares das mesmas.

Meleis et al. (2010) relacionaram e descreveram fundamentos importantes da Teoria de Transição: tipos e padrões de transições; as propriedades de experiências de transição; as condições de transição (facilitadores e inibidores); e padrões de resposta.

Os tipos de transição resultaram de um estudo realizado por Chick e Meleis (1986), que objetivou levantar, na literatura de Enfermagem, artigos relacionados à transição, resultando na organização de quatro tipos de transição: desenvolvimental, saúde-doença, organizacional e situacional (MELEIS et al., 2010; SCHUMACHER; MELEIS, 2010).

A transição desenvolvimental compreende períodos transitórios da vida do indivíduo, abordando estágios do ciclo de vida. Inclui desde o nascimento até a velhice, ou tornar-se pai ou mãe.

A transição situacional se refere àquelas relacionadas com vários papéis educacionais e profissionais, como, por exemplo, as transições de enfermeiros graduados (MELEIS, 2010). É causada por um acontecimento ou fato na vida do indivíduo ou de familiares; pode ser de forma planejada ou não planejada.

A transição organizacional representa aquelas que ocorrem no ambiente e são precipitadas por mudanças no contexto social, político e econômico. Interfere na vida dos trabalhadores e de seus clientes (MELEIS, 2010).

A transição saúde-doença explora as respostas dos indivíduos e seus familiares nos contextos da doença (MELEIS, 2010). Pode ocorrer de forma abrupta e intensa, com mudanças que desestabilizam seu viver, gerando sentimentos de inadequação diante da nova situação (MAAS; ZAGONEL, 2005).

Os padrões de transição se referem à multiplicidade e à complexidade que envolvem a transição. Indivíduos podem passar por pelo menos dois tipos de transição, o que indica que as transições não são distintas ou mutuamente exclusivas. Desta forma, a transição pode ser única, múltipla, simultânea ou sequencial, relacionada ou não relacionada (MELEIS, 2010).

As propriedades da experiência transicional, segundo Meleis et al. (2010), incluem: conscientização; envolvimento; mudança e diferença; tempo de transição; e pontos e eventos críticos.

A consciencialização está relacionada à percepção, ao conhecimento e ao reconhecimento de uma experiência transicional pelo indivíduo (MELEIS, 2010). A conscientização é uma característica definidora da transição. Acredita-se que, para estar em transição, a pessoa deve ter alguma consciência das mudanças que estão ocorrendo (CHICK; MELEIS, 1986). Porém, Meleis (2010) afirma que, mesmo que a conscientização pareça ser condição imprescindível para a transição, a falta de manifestação de tal conscientização não impede o início de uma experiência transicional.

O envolvimento é entendido como o grau em que uma pessoa demonstra envolvimento nos processos inerentes de transição. Um exemplo de envolvimento é a busca de informações. O nível de conscientização influencia o grau de envolvimento, no sentido de que não há envolvimento sem conscientização.

Mudança e diferença são propriedades similares e essenciais da transição, porém não são sinônimas. Todas as transições envolvem mudança, ao passo que nem toda mudança está

relacionada a uma transição (BRIDGES, 1991). As transições são, ao mesmo tempo, resultado de mudança e resultam em mudança.

O intervalo de tempo se refere à duração da experiência transicional. Porém, ao avaliar as experiências de transição, é importante considerar a possibilidade de flutuação e variabilidade ao longo do tempo (MELEIS, 2010).

Momentos e eventos críticos estão relacionados àqueles que foram marcantes durante a experiência transicional, como, por exemplo, o diagnóstico da doença, sendo estes considerados momentos de maiores vulnerabilidades (MELEIS, 2010).

As condições de transição são as circunstâncias que podem ser facilitadoras ou inibidoras para o processo transicional saudável e dependem da percepção do indivíduo e do significado que ele atribui a essa experiência. Para entender as experiências dos pacientes durante as transições, é preciso desvendar as condições pessoais e ambientais que facilitam ou atrapalham o progresso em direção à obtenção de uma transição saudável (MELEIS, 2010).

Padrão de resposta seria a forma como as pessoas respondem a uma transição. A transição saudável se caracteriza tanto pelo processo como pelos indicadores de resultado. Dentre os indicadores do processo, é possível citar: o sentir-se conectado; interagir; situar-se e desenvolver confiança; e enfrentamento. E, entre os indicadores de resultado, cita-se: a maestria de novas habilidades necessárias para lidar com a transição e o desenvolvimento de uma identidade fluida, porém integradora (MELEIS, 2010).

A Teoria das Transições de Meleis permite ao profissional de Enfermagem uma melhor compreensão do processo de transição. Através de uma visão mais completa e aprofundada, é possível estabelecer orientações para a prática profissional de enfermagem, permitindo à enfermeira pôr em prática estratégias de prevenção, promoção e intervenção terapêutica face à transição que a pessoa vivencia (MELEIS et al., 2000).

3 PROPOSTA METODOLÓGICA

3.1 Tipo de pesquisa

Esta foi uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa é uma modalidade que requer do pesquisador uma variedade de informações relacionadas ao que se quer pesquisar, com o objetivo de descrever os fatos e fenômenos de determinada realidade, enfatizando mais o processo do que o produto em si, e se preocupando em relatar a perspectiva dos participantes (MINAYO, 2015).

As características da pesquisa qualitativa são: o ambiente natural como fonte direta dos dados a serem estudados, e o pesquisador é o instrumento principal para a coleta de dados sem manipulação intencional; é essencialmente descritiva; o processo é o principal interesse para o pesquisador, e não simplesmente os resultados e o produto; o significado dos fatos que as pessoas expressam é o foco de principal atenção (MINAYO, 2015).

O fenômeno da transição é uma experiência humana, e os métodos qualitativos podem ser utilizados para entender a transição de crianças com leucemia e de seus familiares (MELEIS. 2010).

3.2 Cenários da pesquisa

A produção de dados e captação de participantes ocorreram em um hospital universitário estadual, situado no município do Rio de Janeiro, que realiza tratamento de crianças com leucemia, enquanto as crianças estavam em tratamento hospitalar ou ambulatorial na instituição. Outro cenário foi uma instituição sem fins lucrativos, que hospeda famílias e crianças em tratamento oncológico. Participantes da pesquisa e funcionários das instituições indicaram outros participantes e assim sucessivamente, como determina a técnica *Snowball Sampling*.

Também houve recrutamento através de uma rede social da pesquisadora (Facebook). As pessoas recrutadas através do Facebook já faziam parte da rede social da pesquisadora, pois foram pacientes acompanhados pela mesma na instituição de saúde pública em que

trabalha. O contato foi realizado privativamente através do programa Messenger, oferecido pelo Facebook.

As entrevistas, denominadas de narrativas, foram realizadas respeitando a privacidade dos participantes, de preferência longe de ruídos e menor possibilidade de interrupções. A família recrutada através da rede social da pesquisadora solicitou que a entrevista fosse realizada em um shopping center na Baixada Fluminense. A seguir, descrevem-se os cenários formais onde a pesquisa foi realizada.

3.2.1 Instituição Universitária Estadual

Inaugurada em 1950, constituiu a rede hospitalar da Secretaria de Saúde do Distrito Federal da época. Em 1962, tornou-se o hospital-escola da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade do Estado da Guanabara (UEG), atual Universidade do Estado do Rio de Janeiro. No ano de 1975, tornou-se um hospital de atendimento geral em decorrência de convênio estabelecido entre o Ministério de Educação e a Previdência Social. Atualmente, possui 525 leitos. É um dos maiores complexos docente-assistenciais na área da saúde, sendo referência em várias especialidades e importante núcleo nacional de formação de profissionais deste campo de atuação (HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO, s.d.).

A enfermaria de pediatria é composta por 16 leitos, sendo 6 deles reservados preferencialmente ao atendimento de crianças com doenças onco-hematológicas. Estas crianças são internadas em boxes individuais, não havendo internações destas crianças na parte coletiva da enfermaria.

As equipes de enfermagem são compostas por uma enfermeira plantonista, uma enfermeira manhista, uma enfermeira tardista e quatro técnicos de enfermagem, sendo um deles dedicado exclusivamente ao preparo de medicações. O atendimento é multiprofissional, com a participação de enfermeiros, médicos, psicólogas, nutricionistas, além de residentes destas áreas, bem como, sazonalmente, acadêmicos destas categorias profissionais. Demais especialidades não compõem fixamente o quadro multiprofissional, apenas exarando pareceres, quando solicitados.

3.2.2 Instituição sem fins lucrativos de atenção integral às famílias que passam pelo tratamento de câncer infantojuvenil

Inaugurada em 24 de outubro de 1994, a instituição sem fins lucrativos foi a primeira criada na América Latina e a 162ª no mundo. A missão da instituição é dar atenção integral às crianças e adolescentes portadores de câncer e às suas famílias. Tem como objetivo ser “uma casa longe de casa” (CASA RONALD McDONALD, 2018).

A instituição oferta, sem custo algum para os que ali se hospedam, alimentação, transporte para os hospitais e, de forma complementar, suporte psicossocial, atividades recreativas aos pacientes e suas famílias, cursos profissionalizantes, acompanhamento escolar e programas sociais, como o Bolsa de Alimentos, Amor de Casa, entre outros que garantem a Atenção Integral às famílias que passam pelo tratamento de câncer infantojuvenil (CASA RONALD McDONALD, 2018).

A operação da Casa é garantida através de doações de pessoas físicas e jurídicas, realização e participação voluntária em eventos beneficentes e recursos doados por membros contribuintes. Além de contar com um bazar permanente, feiras e vendas online para comercializar produtos doados, por grandes marcas/colaboradores, outra grande fonte de captação de recursos é um evento anual, em que se destina toda a renda arrecadada na venda de sanduíches para o custeio da Instituição, no valor que corresponde a 25% de sua despesa anual (CASA RONALD McDONALD, 2018).

Desde sua inauguração, a instituição já atendeu e melhorou a qualidade de vida de mais de três mil crianças, adolescentes e suas famílias, e contribuiu para o aumento do índice de cura do câncer infantojuvenil. Seu trabalho é considerado de utilidade pública, porque permite a liberação de leitos em hospitais públicos para pacientes que realmente necessitem de internação. Desta forma, os hospitais podem ampliar sua capacidade de atendimento sem investimento adicional e reduzem seus custos com internações desnecessárias. Normalmente, a indicação para hospedagem na Casa é feita pela equipe de assistentes sociais, médicos e também pelas enfermeiras desses hospitais (CASA RONALD McDONALD, 2018).

A instituição possui 39 suítes, sendo 15 suítes duplas e 24 suítes simples, com capacidade para 57 famílias, totalizando capacidade para 114 pessoas, entre hóspedes e seus respectivos acompanhantes (CASA RONALD McDONALD, 2018).

3.3 Participantes da pesquisa

Os participantes deste estudo foram 10 crianças com leucemia e 22 familiares de crianças com leucemia. Foram entrevistados avós; pais; mães e um casal de pais adotivos de uma criança que, quando foi adotada, já estava em tratamento contra a leucemia.

3.4 Captação dos participantes

A abordagem aos participantes do estudo foi direcionada sempre aos responsáveis pela criança. Nenhuma criança foi abordada diretamente pela pesquisadora. O primeiro contato era realizado com o responsável que se encontrava no cenário de pesquisa ou na rede social da pesquisadora.

Todos os familiares abordados na Instituição Universitária Estadual aceitaram participar da pesquisa. Houve casos em que o familiar solicitou à pesquisadora que não abordasse seu filho. Esta situação ocorreu duas vezes. Na primeira, a mãe havia descoberto a doença do filho há pouco tempo e ainda não tinha revelado o diagnóstico para ele. Forneceu seu contato telefônico e, após um mês, permitiu que o filho participasse da pesquisa, quando o mesmo já tinha ciência do seu diagnóstico. Já no segundo caso, a mãe também havia descoberto a doença do filho recentemente. Concedeu a entrevista, marcou para o marido ser entrevistado posteriormente, mas não permitiu que o filho fosse abordado, tendo sua vontade respeitada.

Já na Instituição sem fins lucrativos de atenção integral às famílias que passam pelo tratamento de câncer infantojuvenil, apenas um familiar abordado se recusou a participar da entrevista, porém, permitiu que seu filho participasse. Em outros casos, os familiares aceitaram participar, incentivaram as crianças a participarem e as mesmas se recusaram, tendo, assim, sua vontade respeitada.

Após submissão de emenda do projeto e autorização do COEP, os familiares de crianças com leucemia que já faziam parte da rede social da pesquisadora foram convidados a participar do estudo. Desta maneira, realizou-se o contato com três familiares de crianças que já foram cuidadas em unidade de saúde e faziam parte da rede social da pesquisadora (Facebook). Apenas uma família elegível aceitou o convite através do Facebook. Um paciente

que aceitaria participar já tinha mais de doze anos, inviabilizando a coleta de dados com este contato. Do número total de entrevistados (10 crianças e 22 familiares), 9 crianças participantes também tiveram pelo menos um dos seus responsáveis participando da pesquisa.

Os Quadros 4, 5 e 6, expressos em páginas subsequentes deste estudo, relacionam o grau de parentesco de crianças e familiares, quando existente, não havendo necessidade que tanto o familiar quanto a criança participassem do estudo. Vale ressaltar que, apesar de o estudo não realizar esta delimitação, nenhuma criança participante da pesquisa se encontrava em cuidados paliativos, bem como nenhum familiar entrevistado cuidava de crianças neste período de tratamento.

Apesar de não haver delimitação de idade mínima para participação na pesquisa, as crianças que aceitaram participar foram as com idade igual ou superior a seis anos.

3.5 Critérios de inclusão de participantes

Para familiares de crianças com leucemia:

- a) serem pai, mãe ou responsável legal que cuide ou tenha cuidado, em nível hospitalar, da criança durante o processo transicional; e
- b) estarem orientados auto e alopsiquicamente no momento da entrevista não apresentando comprometimento mental e/ou emocional.

Para crianças com leucemia:

- a) ter ciência sobre o seu diagnóstico e tratamento, independentemente da fase em que se encontre;
- b) serem capazes de se comunicar verbalmente e interagir com a pesquisadora, respondendo à questão norteadora da pesquisa, não apresentando comprometimento mental e/ou emocional; e
- c) ter permissão do seu responsável legal para participar da pesquisa.

Segundo o Comitê de Ética e Pesquisa (COEP) da UERJ, apenas menores de treze a dezessete anos devem assinar termo de assentimento. Até os doze anos de idade, a orientação do comitê é que o responsável legal assine o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme modelo disponível no site do COEP, autorizando a participação do menor. O menor necessita apenas verbalizar sua vontade em participar da pesquisa (UERJ, 2020).

3.6 Critérios de exclusão de participantes

Para familiares de crianças com leucemia: ter idade inferior a dezoito anos no momento da entrevista.

Para crianças com leucemia: não estar com um dos seus responsáveis legais no momento da entrevista para assinarem o TCLE, permitindo a participação da criança na pesquisa.

3.7 Instrumento e técnica de coleta de dados

Para Marconi e Lakatos (2018), a coleta de dados é a etapa da pesquisa caracterizada pela aplicação de instrumentos elaborados e das técnicas selecionadas, a fim de efetuar a coleta dos dados previstos. Demanda do pesquisador um planejamento anterior adequado e um cuidadoso registro dos dados coletados. Muitas vezes, é uma tarefa cansativa ao pesquisador, exigindo perseverança e esforço pessoal, e, na maioria das vezes, requer mais tempo para realizá-la do que o esperado.

A proposta inicial era coletar dados apenas no Hospital Universitário, porém, ao iniciar a coleta de dados nesta instituição coparticipante, percebeu-se que seria inviável obter um número expressivo de participantes para compor o estudo proposto por uma Tese de Doutorado. Isto devido à crise financeira que assolava o estado do Rio de Janeiro à época que, conseqüentemente, afetou a Universidade e o Hospital Universitário e reduziu o número de crianças com leucemia atendidas nesta unidade, haja vista o alto custo e complexidade do tratamento de doenças hematológicas, como a leucemia.

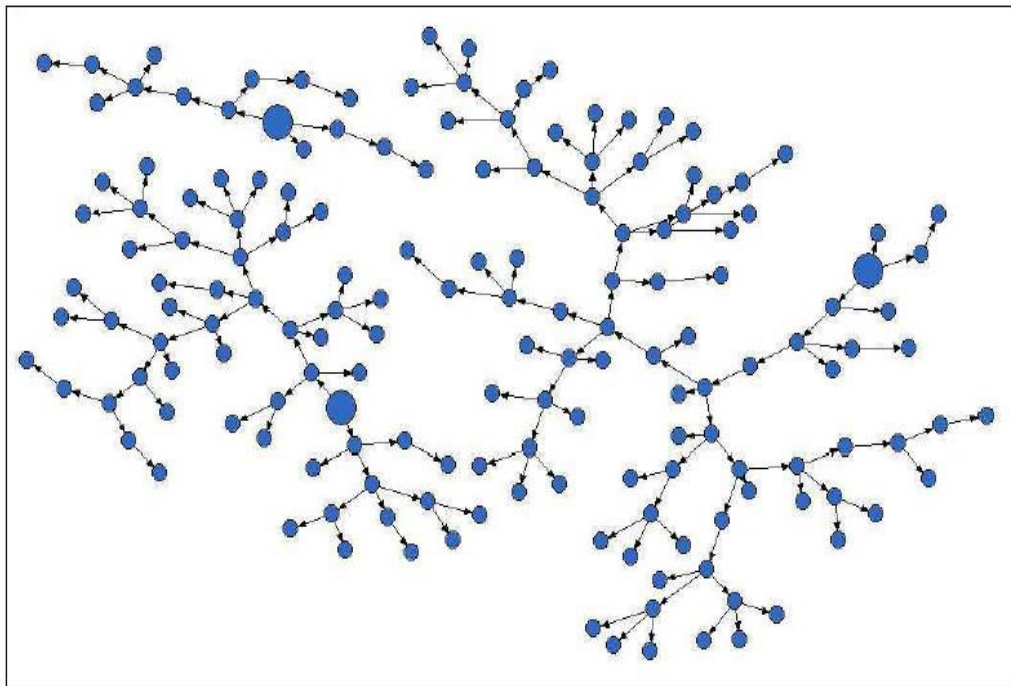
Diante do exposto, pensou-se, como alternativa plausível, adicionar a técnica de amostragem Bola de Neve (*Snowball Sampling*) apresentada por Goodman (1961) para a coleta dos dados.

Essa técnica é uma forma de amostra utilizada em pesquisas sociais que utilizam cadeias de referência, uma espécie de rede para localizar seus participantes. Desta forma, para o pontapé inicial, lança-se mão de documentos e/ou informantes-chave, nomeados como *sementes*, a fim de localizar algumas pessoas com o perfil necessário para a pesquisa, dentro da população geral (VINUTO, 2014).

Minayo (2017), em um artigo que aborda amostragem e saturação em pesquisas qualitativas, afirma que uma amostra qualitativa ideal é a que reflete, em quantidade e intensidade, as múltiplas dimensões de determinado fenômeno e busca a qualidade das ações e das interações em todo o decorrer do processo estudado. Desta maneira, os participantes iniciais do estudo indicaram novos participantes e assim sucessivamente, até que foi possível a percepção de que as entrevistas realizadas responderiam quantitativa e qualitativamente aos objetivos propostos por este estudo.

A seguir exemplifica-se uma representação hipotética de uma cadeia de referências, onde os círculos maiores são considerados como sementes, enquanto os menores são considerados os filhos gerados por elas (ALBUQUERQUE, 2009).

Figura 3 – Representação hipotética de uma cadeia de referências



Fonte: *Albuquerque (2009, p. 21)*

Devido à sua estratégia de recrutamento, este método é considerado não probabilístico, uma vez que não é possível determinar a probabilidade de seleção de cada participante na amostra (ALBUQUERQUE, 2009).

Bernard

(2005) afirma que a técnica Bola de Neve pode ser o método de escolha para se estudar populações difíceis de serem acessadas ou estudadas ou quando não há precisão sobre

sua quantidade. Essa amostragem também pode ser utilizada quando a pergunta de pesquisa estiver relacionada a questões complexas ou delicadas para os entrevistados, já que eles podem desejar não se vincular a tais questões.

O método é adequado para diversas finalidades de pesquisa e é particularmente aplicável quando o foco do estudo está em uma questão delicada, possivelmente relacionada a um assunto relativamente particular, e, portanto, requer o conhecimento de pessoas de dentro para localizar pessoas para estudar (BIERNACKI; WALDORF, 1981, p. 141).

Ao utilizar tal método, desvinculam-se as crianças e os familiares de crianças com leucemia das instituições que as atendem, uma vez que não é objetivo da pesquisa avaliar o serviço oferecido por instituições de saúde. Assim sendo, também foi estabelecido contato com as crianças e com os familiares de crianças com leucemia através de redes sociais para recrutá-los.

Em uma das famílias abordadas, o filho tinha oito anos e iniciou tratamento de leucemia aos quatro anos. O objeto e objetivos do estudo foram explicitados e um encontro foi marcado num shopping de grande circulação na Baixada Fluminense, conforme solicitação dos pais da criança. Pai, mãe e filho foram entrevistados. Porém, ao perguntá-los se indicavam outros participantes, disseram-me que tinham contato com apenas uma família e que os mesmos não gostariam de participar, pois a filha estava em fase crítica do tratamento e não iriam querer falar naquele momento. Ao questioná-los sobre as famílias que conviveram com eles no hospital enquanto o filho realizava tratamento, referiram que evitavam manter contato, não tinham ninguém nas redes sociais, pois era muito difícil ver pais que tinham perdido seus filhos e ter o seu próprio filho nos braços e bem. A partir desta reflexão, percebe-se a dificuldade para encontrar mais famílias, somente, por redes sociais.

Seguindo com as fases para a coleta de dados, a pesquisadora foi ao hospital universitário, apresentou-se à equipe e chefias de enfermagem, medicina e psicologia, explicando o projeto de tese e informando como a equipe poderia ajudar, comunicando às crianças e famílias que poderiam participar da pesquisa. Como o hospital não recebia crianças com leucemia há algum tempo, a maioria que estava na instituição tinha acabado de receber o diagnóstico da doença. Muitas vezes, os pais nem mesmo haviam informado a doença que os havia acometido. Desta maneira, realizou-se a abordagem e foi decidido, em comum acordo com alguns pais, entrevistar estas crianças e famílias algumas semanas depois.

Escolheu-se, junto com a equipe de enfermagem, o espaço da brinquedoteca, quando o mesmo não estivesse sendo utilizado pelas crianças para realizar as entrevistas; o boxe que as

mesmas estivessem internadas, quando assim os pais solicitassem; e consultório no ambulatório de quimioterapia, quando as entrevistas fossem realizadas em dias de consulta médica.

As equipes médica e de enfermagem apresentavam as crianças e familiares para que fossem abordados. Diversas vezes, não foi possível entrevistar familiar e criança no mesmo dia, assim, marcava-se para quando fosse melhor para os mesmos e retornava em momento oportuno.

As equipes colaboraram na indicação dos horários de atendimento para consultas, quimioterapias e manutenção de cateteres, os quais foram utilizados para realizar as abordagens.

Ao realizar entrevista no hospital coparticipante com a mãe de uma criança atendida no Hospital Universitário e que mora em outro município do estado do Rio de Janeiro, seguindo a técnica *SnowBall Sampling*, ao ser indagada, ao final da entrevista, se conhecia outras pessoas com perfil semelhante para participarem da pesquisa, ela indicou que fosse até uma casa de apoio às crianças com câncer e suas famílias. Esta mãe se hospedava nesta casa sempre que seu filho recebia alta das internações, mas precisava se manter próximo ao hospital devido ao tratamento.

A autora da pesquisa se dirigiu à instituição, informou ter sido indicada por uma mãe que se hospedava na casa com seu filho e perguntou, na secretaria, como poderia fazer para apresentar o projeto de doutorado à instituição e receber autorização para entrevistar crianças e seus familiares hospedados na casa.

A secretária disponibilizou o endereço de e-mail da instituição e solicitou o envio do projeto. Seguindo a solicitação, o projeto de tese foi enviado junto com uma carta dirigida à instituição, apresentando a pesquisadora, o trabalho resumidamente e o porquê da solicitação da coleta de dados na instituição, explicando que a coleta de dados com a técnica *SnowBall Sampling* havia sido autorizada pelo Comitê de Ética da UERJ e que não haveria prejuízos ou inconvenientes para a instituição e futuros participantes.

Tão logo receberam o e-mail, realizaram contato telefônico, primeiramente por *WhatsApp*, posteriormente ligação e por e-mail, solicitando mais algumas informações e documentos. Foi marcada uma reunião com a psicóloga da instituição para que se realizasse uma visita guiada, conhecesse todo o trabalho desenvolvido pela instituição, rotinas e funcionamento da mesma e, assim, realizasse a ambientação no local de coleta de dados. Conversar pessoalmente foi primordial para que dúvidas fossem sanadas, viabilizando, assim,

que o estudo fosse realizado naquele local. Ao elucidar as dúvidas e atender a todas as solicitações, a presidente da instituição autorizou a coleta de dados.

Teve-se como “semente” a psicóloga da instituição, que deu apoio e suporte necessário para a realização da pesquisa. Primeiramente, ela forneceu a lista com todas as crianças que ficaram hospedadas na casa no ano de 2019, eram portadoras de leucemia e tinham doze anos incompletos. Também foi fornecida listagem com as crianças e familiares que atendiam aos critérios de inclusão e estavam hospedadas no momento, viabilizando a coleta dos dados o mais rápido possível. A psicóloga da instituição fez o primeiro contato com os familiares das crianças, apresentando a pesquisadora aos mesmos e, após explicar o projeto de pesquisa, os mesmos foram convidados a participar. Além disso, disponibilizou a sua sala de atendimento para que as entrevistas fossem realizadas, garantindo privacidade aos participantes.

Atipicamente, havia poucos hóspedes que atendiam aos requisitos para pesquisa. Por ter sido apresentada a todos os projetos sociais desenvolvidos pela instituição, a pesquisadora consultou a possibilidade de coletar dados no dia da entrega das cestas básicas que são oferecidas às famílias que não se hospedam mais na casa, mas cujos filhos estavam em acompanhamento. Com resposta positiva, mais uma vez, a psicóloga da instituição disponibilizou uma listagem com todas as famílias que atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa, apresentou os voluntários que entregam as cestas e a assistente social responsável pela ação social que sinalizava quando chegava algum possível participante da pesquisa.

As pessoas que chegavam para receber as cestas eram recepcionadas com café da manhã, caldos e interagem num ambiente agradável em uma mesa extensa que possibilitava conversas prazerosas. Desta forma, a pesquisadora era apresentada a elas, informava sobre a pesquisa e as conduzia à sala reservada disponibilizada para a coleta de dados. Assim, tanto pais quanto crianças foram entrevistados, aumentando consideravelmente a amostra do estudo.

Desta maneira, a pesquisadora vivenciou todo o trabalho realizado, aproximando-se dos voluntários, funcionários, dos familiares e das crianças atendidas na instituição. Tal fato viabilizou o estudo e a coleta densa de dados necessária para o desenvolvimento desta tese.

Foi elaborado um roteiro para familiar e crianças com leucemia para a coleta de dados específicos, com a finalidade de obter informações individuais para caracterizar os participantes, como sexo, idade, estado civil, dados socioeconômicos, dentre outros (APÊNDICE B).

A entrevista é um encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas, , obtenha informações sobre determinado assunto, mediante conversação. É um procedimento utilizado na investigação social, para a coleta de dados, ou para ajudar no diagnóstico ou no tratamento de um problema social (MARCONI; LAKATOS, 2018, p. 88).

Utilizou-se como técnica de coleta de dados a entrevista narrativa, na qual o pesquisador pede ao participante que lhe conte sobre sua experiência vivida diante de algum fato específico que queira pesquisar.

As narrativas são infinitas em sua variedade, e nós as encontramos em todo lugar. Parece existir em todas as formas de vida humana uma necessidade de contar; contar histórias é uma forma elementar de comunicação humana e, independentemente do desempenho da linguagem estratificada, é uma capacidade universal. Através da narrativa, as pessoas lembram o que aconteceu, colocam a experiência em uma seqüência, encontram possíveis explicações para isso, e jogam com a cadeia de acontecimentos que constroem a vida individual e social. Contar histórias implica estados intencionais que aliviam, ou ao menos tornam familiares, acontecimentos e sentimentos que confrontam a vida cotidiana normal (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2002, p. 91).

A entrevista narrativa é uma ferramenta não estruturada que tem o escopo de aprofundar aspectos específicos provenientes de histórias de vida dos participantes e de outras pessoas que interagem em um contexto situacional (MUILAERT et al., 2014).

A característica principal da entrevista narrativa é a não interferência do pesquisador durante o relato do entrevistado. Ao pesquisador cabe apresentar uma questão gerativa não direcionada a respostas pontuais e que encoraje uma narração não previamente elaborada. Diferentemente dos outros modelos de entrevistas, o pesquisador não formula perguntas indexadas, com referências explícitas, e sim propõe um tema acerca da realidade sob investigação para que o entrevistado o desenvolva da maneira como considerar conveniente, no momento de seu relato (RAVAGNOLI, 2018).

É uma estratégia de investigação na qual o pesquisador estuda as vidas dos indivíduos e pede a um ou mais indivíduos para contar histórias sobre suas vidas (CRESWELL, 2010, p. 38). Cabe ressaltar que o estudo empregou a narrativa como técnica de coleta de dados, e não como o método de pesquisa denominado de narrativa de vida.

Desta forma, foi realizada uma entrevista narrativa com a seguinte questão norteadora da entrevista:

- a) para familiares de crianças com leucemia: “Fale a respeito de sua vida que tenha relação com a doença de seu filho/neto e os cuidados de saúde

que seu filho/neto e sua família, receberam da equipe de saúde, durante o tratamento”; e

- b) para crianças com leucemia: “Fale sobre os cuidados que você e sua família receberam da equipe de saúde durante o seu tratamento”.

As crianças foram entrevistadas com a presença de seu responsável legal, e os familiares também foram entrevistados na presença das crianças, pois, na maior parte das vezes, estavam cuidando das mesmas. As entrevistas realizadas foram gravadas em aparelho de áudio tipo Music Player 4 (MP4) e transcritas integralmente, o mais rápido possível após sua realização, pela própria entrevistadora. Ainda, para fiel registro durante a realização das entrevistas, a pesquisadora se valeu de um caderno de campo, no qual, dentre outros itens, anotou reações, expressões corporais e faciais, interrupções, choros ou qualquer outra expressão que considerasse como válida para posterior análise dos dados produzidos.

Além das questões norteadoras das entrevistas já referidas anteriormente, foram utilizados os seguintes itens para norteamento da entrevista:

- a) para familiares: a descoberta da doença, o entendimento sobre a doença, o que mudou na rotina familiar, visão dos cuidados de enfermagem, e de toda equipe de saúde, recebidos durante o tratamento; e
- b) para crianças: a descoberta da doença, o que mudou na sua vida após descobrir a doença, como percebe os cuidados de enfermagem, e de toda equipe de saúde, durante o tratamento.

A entrevista de familiares com menor duração contabilizou 3:55 minutos, e a de maior duração contabilizou 32:31 minutos, tendo como tempo médio de duração 13:33 minutos. Já a entrevista de crianças com menor duração contabilizou 2:13 minutos, e a de maior duração 22:37 minutos, tendo como tempo médio de duração 7:35 minutos.

A coleta dos dados foi realizada no período de maio a agosto de 2019, até que se atingiu a saturação dos dados, isto é, quando não mais acrescentavam informações novas para a análise. Isto ocorreu na vigésima segunda entrevista com familiares de crianças; e, na décima entrevista com crianças, percebeu-se que as questões abordadas por elas também eram semelhantes.

Vale ressaltar que a significativa diferença entre o número de familiares e crianças entrevistadas pode ser explicada por, algumas vezes, entrevistar familiar de determinada criança e, muitas vezes, as crianças não terem idade e cognição suficientes para se expressarem e realizarem a entrevista. Outras vezes, mesmo tendo condições de participarem do estudo, recusaram-se ou seus responsáveis solicitaram que não fossem abordadas para

participarem da pesquisa, tendo, assim, sua vontade respeitada, conforme princípios éticos que norteiam este estudo.

3.8 Análise

Após a coleta de dados, realizou-se a transcrição das entrevistas e sua respectiva análise. Para tanto, utilizamos o método de análise de conteúdo temática, seguindo o rigor metodológico de Lawrence Bardin (2016).

A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter, por procedimentos objetivos e sistemáticos, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e recepções destas mensagens. Não se tratando de um instrumento, mas de um leque de apetrechos ou, com maior rigor, será um único instrumento, porém, marcado por uma grande disparidade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto: as comunicações (BARDIN, 2016, p. 37). Tudo o que é dito ou escrito é suscetível de ser submetido a uma análise de conteúdo (HENRY; MOSCOVICI, 1968).

O processamento e a análise dos dados coletados foram precedidos pela transcrição das entrevistas realizadas. No primeiro momento, realizou-se a leitura flutuante das transcrições para se obter o sentido do todo e apreensão dos significados, constituindo-se em procedimento de reflexão à luz dos referenciais teóricos que a pesquisadora considerou adequados para a análise das entrevistas, seguindo-se a análise temática de Bardin (2016, p. 41).

A técnica de análise de conteúdo é composta por três polos cronológicos: a pré-análise; a exploração do material; e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação (BARDIN, 2016). A seguir, resumem-se tais etapas (OLIVEIRA, 2008):

- a) pré-análise: esta fase se caracteriza pela sistematização das ideias iniciais, de forma que se trace um esquema preciso do desenvolvimento das operações, num plano de análise. Consiste na escolha dos documentos ou definição do corpus da análise, formulação das hipóteses e dos objetivos da análise e elaboração dos indicadores que sustentam a interpretação final;

- b) exploração do material: processo através do qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades; e
- c) tratamento dos resultados (inferência e interpretação): nesta fase, espera-se colocar em evidência as informações fornecidas pela a análise.

Oliveira (2008) também sintetiza a sistematização de procedimentos exigidos pela análise de conteúdo temático categorial, conforme apresentado a seguir:

- a) leitura flutuante: aplica-se a leitura exaustiva dos textos, de modo que o pesquisador se impressione com o conteúdo analisado, não se detendo a elementos específicos do texto;
- b) definição de hipóteses provisórias sobre o objeto estudado e o texto analisado: a partir da leitura flutuante, constroem-se hipóteses provisórias sobre os objetos e conteúdo do texto analisados;
- c) determinação das Unidades de Registro (UR): é a escolha do tipo de unidade de registro que é utilizada pelo pesquisador ao longo da análise. Apenas uma unidade de registro deverá ser utilizada para uma mesma análise, aplicando-se, assim, regras de quantificação claras;
- d) marcação no texto do início e final de cada UR observada. A maior parte do texto em análise deverá ser transformada em UR;
- e) definição das Unidades de Significação (US) ou temas: cada tema será constituído por um conjunto de UR através da associação das UR a unidades de significação ou temas;
- f) análise temática das UR: quantificação dos temas em número de UR, para cada entrevista analisada;
- g) análise categorial do texto: a partir da quantificação dos temas evidenciados e sua quantificação, definem-se as dimensões nas quais os temas emergem, relacionando-os segundo critérios teóricos ou empíricos e as hipóteses de análise;
- h) tratamento e apresentação dos resultados: os resultados poderão ser divulgados a partir de textos cursivos, com exemplificações de UR significativas para cada categoria ou tabelas, gráficos e quadros; e
- i) discussão dos resultados e retorno ao objeto de estudo: as categorias representam a reconstituição do discurso a partir de uma lógica dada pelo pesquisador, expressando a intenção de rerepresentar o objeto de estudo através de um olhar teórico característico.

Para a construção de categorias empíricas, também são estabelecidos critérios, elencados a seguir (BARDIN, 2016):

- a) **exaustividade:** a partir do momento em que se define o corpus (no caso desta pesquisa, as entrevistas), é necessário ter todos os elementos que constituem esse corpus, ou seja, não se pode deixar de fora da pesquisa qualquer um de seus elementos;
- b) **representatividade:** a análise pode ser realizada numa amostra, desde que o material assim permita. A amostragem é rigorosa, se a amostra for uma parte representativa do universo inicial, generalizando-se, assim, a amostra ao todo;
- c) **homogeneidade:** os documentos retidos devem ser homogêneos, obedecendo critérios precisos de escolha e não apresentar demasiada singularidade fora dos critérios; e
- d) **pertinência:** os documentos retidos devem ser adequados, enquanto fonte de informação, correspondendo, assim, ao objetivo que suscita a análise.

A partir do procedimento metodológico descrito acima, as entrevistas dos familiares e das crianças, depois de transcritas, foram agrupadas em subcategorias. A categorização se constitui em uma operação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e após reagrupamento segundo analogia, com critérios previamente definidos. As categorias são classes que reúnem um grupo de unidades de registro sob um título genérico, efetuado em razão de características comuns destes. O critério de categorização semântica se baseia em categorias temáticas (BARDIN, 2016).

A análise de conteúdo pode ser uma análise dos significados (como a análise temática), porém também pode ser uma análise dos significantes (como a análise lexical, análise de procedimentos). Contudo, o tratamento descritivo constitui uma primeira fase do procedimento, mas não é exclusivo da análise de conteúdo. O tipo de análise categorial considera a totalidade do texto, passando-o pelo crivo da classificação e do recenseamento, conforme a frequência de presença ou ausência de itens de sentido. A fase seguinte corresponde à obediência ao princípio da objetividade e racionalização através de números e percentagem. Desta forma, as UR foram identificadas e quantificadas (BARDIN, 2016).

O processo de construção das categorias se constitui em uma espécie de gaveta ou rubricas significativas que permitem a classificação dos elementos de significação constitutivos da mensagem. A técnica consiste em classificar os diversos elementos nas diferentes gavetas, segundo critérios suscetíveis de fazer surgir sentido capaz de introduzir

alguma ordem na confusão inicial da análise. É importante ressaltar que tudo depende, no momento da escolha dos critérios de classificação, daquilo que se procura ou que se espera encontrar (BARDIN, 2016).

3.9 Aspectos éticos da pesquisa com seres humanos

Para a realização do estudo, o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética e Pesquisa, para apreciação, considerando os aspectos éticos da pesquisa que envolve seres humanos, segundo a Resolução nº 466/12, aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012) e considerando os aspectos éticos que envolvem as pesquisas em Ciências Humanas e Sociais, segundo a Resolução nº 510/16, também aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2016).

O projeto de pesquisa foi registrado na Plataforma Brasil e submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) com aprovação da primeira versão no dia 10 de janeiro de 2019, sob CAAE nº 04901218.0.0000.5282, parecer nº 3.110.659 (ANEXO A). Também foi submetido ao COEP da instituição coparticipante, tendo aprovação da primeira versão no dia 26 de março de 2019, sob CAAE nº 04901218.0.3001.5259, parecer nº 3.222.916 (ANEXO B).

Com a necessidade da inclusão da técnica de amostragem Bola de Neve (*Snowball Sampling*) para a coleta dos dados, o projeto foi novamente submetido ao COEP da UERJ com uma emenda para justificar a adição de método alternativo para coleta de dados. Após análise de pareceristas, o método incluído foi aprovado em reunião do comitê, no dia 27 de junho de 2019, sob CAAE nº 04901218.0.0000.5282, parecer nº 3.419.255 (ANEXO C).

Para a realização da coleta de dados, garantiu-se o anonimato dos participantes da pesquisa, mantendo-se sigilo do conteúdo das entrevistas. Foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C) para familiares de crianças com leucemia, bem como um TCLE para que os responsáveis legais pela criança com leucemia autorizassem sua participação na pesquisa (APÊNDICE D). Estes termos foram entregues aos participantes para conhecimento e aceitação formal de participação na pesquisa. Também foi elaborado um termo de cessão de áudio que foi assinado pelos participantes (APÊNDICE E). Todos estes documentos foram lidos e explicados para os participantes, pela pesquisadora,

minutos antes das entrevistas serem realizadas. Neste momento, também foi preenchido o roteiro da entrevista para familiares e crianças com leucemia (APÊNDICE B).

Foram respeitados os princípios bioéticos da beneficência e não-maleficência. A beneficência, do latim *bonum facere*, refere-se à obrigação ética de se fazer o bem, minimizando os danos e prejuízos. Decorre da avaliação entre os riscos e benefícios das ações realizadas. A não-maleficência, do latim *primum non nocere*, é um dos mais antigos conceitos hipocráticos e significa não provocar danos ou prejuízos ao paciente; envolve a obrigação de não provocar dano intencional, sendo a primeira e mais importante regra da conduta profissional (BEAUCHAMP & CHIDRESS, 1994).

Esta pesquisa causa dano mínimo aos seus participantes, referente a se sentir triste em relação à doença. Em caso de descontrole emocional de algum entrevistado, a pesquisadora interromperia imediatamente a entrevista e só retornaria após autorização do mesmo e retorno do equilíbrio emocional. Ressalta-se que não houve necessidade de interromper entrevistas durante a coleta de dados.

O benefício relacionado à participação no estudo consistiu em aumentar o conhecimento científico para a área de enfermagem, melhorando, assim, a abordagem aos familiares e crianças com leucemia.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Procedeu-se a elaboração do relatório final de tese e são apresentados os dados obtidos nesta pesquisa, fundamentados em referencial teórico da Teoria da Transição, de Afaf Ibrahim Meleis, e vulnerabilidade, de José Ricardo Ayres.

A fim de contemplar os objetivos deste estudo com a categorização dos dados obtidos nas falas dos familiares e das crianças, emergiram duas categorias de análise com quatro subcategorias:

- a) categoria 1: O processo transicional dos familiares das crianças com leucemia: a percepção acerca da doença;
 - subcategoria 1: As alterações impostas pelo tratamento e o enfrentamento da doença pelos familiares de crianças com leucemia;
 - subcategoria 2: A ótica dos familiares das crianças com leucemia em relação à atuação da equipe de saúde e de enfermagem durante o tratamento;
- b) categoria 2: O processo transicional das crianças com leucemia: a percepção da doença;
 - subcategoria 1: O enfrentamento das crianças com leucemia à doença e às alterações impostas pelo tratamento; e
 - subcategoria 2: A ótica das crianças com leucemia em relação a atuação das equipes de saúde e de enfermagem durante o tratamento.

As presentes categorias e subcategorias emergiram após serem seguidas as etapas da análise de conteúdo segundo Bardin (2016) e realização de leituras exaustivas das entrevistas, permitindo a sua codificação, desdobramento, agrupamento e síntese das entrevistas.

4.1 Corpus de análise do estudo

Compõem o corpus de análise deste estudo 22 entrevistas de familiares de crianças com leucemia e 10 entrevistas de crianças com leucemia.

Para a identificação dos familiares das crianças, foi utilizada a letra F para representar a palavra familiar, seguida de identificação numérica, na sequência em que as entrevistas aconteceram. Assim, F1 se refere ao primeiro familiar entrevistado; F2, ao segundo; e assim sucessivamente.

Já para identificar as entrevistas das crianças, utilizou-se a letra C para representar a palavra criança, seguida de identificação numérica, obedecendo a mesma lógica anterior na sequência em que as entrevistas aconteceram. Desta maneira, C1 foi a primeira criança entrevistada; C2, a segunda criança entrevistada; e assim sucessivamente. Diante das entrevistas infantis, optou-se por revelar a idade da criança entrevistada ao apresentar sua fala. Assim, após a identificação com letra e número da entrevista, apresenta-se a idade da criança entrevistada (Ex.: C1, 8 anos).

Utilizou-se a nomenclatura “Casa X” para fazer referência à instituição sem fins lucrativos de atenção integral às famílias que passam pelo tratamento de câncer infantojuvenil, citada nas entrevistas. Como a técnica *Snowball Sampling* foi utilizada, outros hospitais que prestam assistência às crianças com leucemia foram citados. Para referir-se a esses hospitais, utilizou-se as nomenclaturas Hospital A, B, C, D ou E.

Os nomes citados nas falas foram simbolizados com letras aleatórias, seguidas por um asterisco (Ex.: onde citou-se Dr. Pedro, escreveu-se Dr. Z*), a fim de preservar a identidade das pessoas citadas. Caso o nome de determinada pessoa tenha sido citado mais de uma vez, mesmo que por participantes diferentes, manteve-se a letra aleatória utilizada quando tal pessoa foi citada por outro participante anteriormente.

Quando a pessoa citada também foi entrevistada, foram mantidos as letras e os números que representam tal participante nesta pesquisa.

4.2. Caracterização dos familiares e das crianças com leucemia

O Quadro 4 apresenta o resumo de informações dos 22 familiares participantes da pesquisa. Desta maneira, é possível se remeter à memória e identificar rapidamente determinado participante no momento da análise, facilitando nosso entendimento.

Quadro 4 – Caracterização dos familiares (continua)

PARTICIPANTES	BREVE HISTÓRICO
F1	F1, mãe de C2, 40 anos, solteira, Ensino Fundamental 1 incompleto, dona de casa, católica. Mãe de 08 filhos. Descobriu há 01 mês que o filho de 06 anos tem Leucemia, mas não sabe informar o tipo com clareza. Chorou muito e referiu ter medo de o filho não reagir ao tratamento.
F2	F2, esposa de F3, 39 anos, união estável, administradora, doutora e professora universitária, Kardecista. Mãe adotiva da criança de 02 anos relata ter conhecido a história do filho durante uma festa do hospital na qual foi voluntária. Tem a guarda da criança há um mês e o adotou sabendo de seu histórico. Filho não tem cognição para ser entrevistado.
F3	F3, esposo de F2, 39 anos, união estável, engenheiro, Kardecista. Pai adotivo da criança de 02 anos, afirma que não sabia nada relacionado à doença e que foi aprendendo durante o processo com o filho. Filho não tem cognição para ser entrevistado.
F4	F4, casado, 49 anos, esposo de F5, pai de C1, técnico de enfermagem, militar, evangélico. Pai de 03 filhos relatou que percebeu alterações no filho por ser da área da saúde.
F5	F5, casada, 35 anos esposa de F4, mãe de C1, estudante, evangélica. Mãe de 02 filhos, afirma que de tudo que vivem, a realização do transplante foi o momento mais penoso.
F6	F6, 33 anos, casada, esposa de F8, doméstica, evangélica. Mãe de 02 filhos, descobriu a doença do filho de 12 anos há 01 mês, precisou parar de trabalhar para cuidar do filho. Chorou muito durante a entrevista e não permitiu a abordagem da criança, informando que a mesma desconhece o seu diagnóstico.
F7	F7, 45 anos, casada, desempregada, evangélica. Tem 03 filhos, descobriu que o de 05 anos tem LLA há 02 meses e meio. Relatou apresentar dificuldades com relação aos cuidados com o filho e chorou. Filho não aceitou ser entrevistado.
F8	F8, 36 anos, esposo de F6, casado, porteiro, Ensino Fundamental incompleto. Choroso durante toda a entrevista afirma que é capaz de dar a própria vida pelo filho, abrindo mão do que for preciso. Ratificou a vontade da esposa de que o filho não fosse abordado para a entrevista.
F9	F9, 64 anos, viúva, artesã, Ensino Médio completo. Avó de uma menina de 09 anos com LLA. Descobriu a doença quando a criança tinha dois anos e meio, demonstra tristeza com a recaída da doença da neta e diz que não consegue falar muito sobre a situação. A neta não quis ser entrevistada.
F10	F10, 42 anos, mãe de C3, casada, Ensino Médio completo, cristã e costureira. Tem 02 filhos, descobriu a doença LLA há 01 ano e 10 meses no filho mais novo. Refere sentir muito medo de perder o filho ao ver alguma criança morrer de Leucemia.
F11	F11, 31 anos, mãe de C4, solteira, Ensino Médio completo, sem religião. Mãe de apenas uma filha, refere ter descoberto que ela tem LLA Ph+ (Cromossomo Philadelphia positivo), há 01 ano e 8 meses. Afirma dificuldade de relacionamento com parte da equipe de saúde que não toma os cuidados que ela acredita serem necessários para prevenir infecções.
F12	F12, 34 anos, mãe de C5, união estável, auxiliar administrativo, Ensino Médio completo. Mãe de um filho de 10 anos, com LLA há 01 ano e 7 meses. Afirma que a vida mudou radicalmente com a descoberta da doença.
F13	F13, 27 anos, solteira, motogirl, Ensino Médio completo, com auxílio doença do filho em análise, católica e possui dois filhos. Descobriu há 08 meses que o filho de 4 anos tem LLA tipo B, afirma que o relacionamento familiar melhorou após a descoberta da doença do filho. Filho estava brincando e não quis ser entrevistado, apesar de a mãe verbalizar que ele tem entendimento da doença.
F14	F14, 62 anos, avó de C7, cuida do neto desde o nascimento e o considera como filho, divorciada, analfabeta funcional e não sabe informar renda familiar. Possui 06 filhos, descobriu há dois anos que o neto de 11 anos possui LLA. Afirma se sentir cansada depois da descoberta da doença e não pode trabalhar, afirma que sua vida virou uma “bola de neve”.

Quadro 4 – Caracterização dos familiares (conclusão)

F15	F15, 27 anos, casado, motorista com Ensino Médio completo, evangélico e pai de três filhos. Refere ter descoberto a doença da filha de 02 anos há 07 meses e que tem de tido muitas dificuldades, pois a esposa estava grávida do filho mais novo no momento da descoberta. Hoje está desempregado, com renda familiar apenas do benefício da filha, pois precisou sair dos dois empregos para cuidar da mesma. Estava sozinho no momento da entrevista e a filha não tem cognição para abordagem.
F16	F16, 28 anos, casada, Ensino Fundamental completo, do lar, evangélica. Mãe de dois filhos. Refere ter descoberto há 09 meses que o filho de 06 anos tem Leucemia bi-fenotípica. Sente-se abraçada pela equipe do hospital onde o filho realiza tratamento. O filho não aceitou participar da entrevista.
F17	F17, 47 anos, solteira, mãe de C10. Ensino Fundamental incompleto, faxineira, católica. Mãe de 07 filhos. Refere ter descoberto há 02 anos que a filha de 11 anos tem LLA . Chora muito, emocionada durante a entrevista, diz que não sente mais ter uma vida normal.
F18	F18, 32 anos, casada, Ensino Fundamental incompleto, do lar, católica. Mãe de 04 filhos refere ter descoberto há 07 meses que o filho de 04 anos tem LLA. Diz que quando descobriu a doença não pôde ficar com o filho no hospital por causa dos outros filhos e isso a fez sofrer muito. Filho estava brincando e não quis participar da entrevista.
F19	F19, 39 anos, mãe de C8, casada, assistente administrativo com Ensino Superior incompleto, evangélica e tem um filho. Descobriu a doença há 01 mês, demorou a contar o diagnóstico para o filho saiu do trabalho para cuidar dele, seus amigos fazem campanha para doação de medula.
F20	F20, 30 anos, união estável, do lar, católica e mãe de dois filhos. Descobriu há 09 meses que o filho de 2 anos tem LLA. Filho foi transferido para transplante em São Paulo. Cita ainda que recebe muitas doações para o filho no hospital. Filho não tem cognição para ser entrevistado.
F21	F21, 42 anos, pai de C9, casado, soldador porém desempregado com Ensino Médio completo. Possui três filhos e é evangélico, refere que a filha de 11 anos descobriu a doença há 02 anos, emociona-se durante a entrevista e se impressiona com a quantidade de lembranças que a filha demonstra ter acerca do tratamento ao ser entrevistada e lamenta a demora do diagnóstico correto para início do tratamento.
F22	F22, 38 anos, divorciada, técnica de enfermagem com Ensino Superior incompleto, evangélica e mãe de uma filha de 10 anos. Está extremamente emocionada durante a entrevista devido a recaída da doença da filha. Relata que mesmo sendo da área de saúde não tinha noção do tratamento contra leucemia. Natural de Boa vista (Roraima) precisou se mudar novamente para o Rio de Janeiro para dar continuidade ao tratamento da filha. A filha, muito chorosa, recusou-se a ser entrevistada.

Fonte: A autora, 2020.

Já o Quadro 5, abaixo, apresenta a caracterização das 10 crianças participantes do estudo.

Quadro 5 – Caracterização das crianças com leucemia

PARTICIPANTES	BREVE HISTÓRICO
C1	C1, 8 anos, filho de F4 e F5. Em tratamento desde 2014, portador de LLA tipo T. Preciso realizar transplante alogênico, recebendo células da irmã. Está no 3º ano de Ensino Fundamental 1. Do tratamento, lembra-se apenas do cateter ao qual chama de amigo. Mostra cicatriz do local de inserção do cateter várias vezes durante a entrevista.
C2	C2, filho de F1, 6 anos, em alfabetização, descobriu a doença iniciou tratamento há três meses. Portador de LLA tipo T. Na primeira abordagem estava muito choroso e introspectivo e não sabia ainda o diagnóstico. Abordado dois meses depois estava sorridente, falante e contou detalhes sobre o tratamento. Iniciou tratamento contra depressão.
C3	C3, filho de F10, 6 anos, cursando o pré-escolar 2. Acometido por LLA, descobriu a doença iniciou tratamento há um ano e dez meses. Relata que procurou o médico com sua mãe por que sentia muita câimbra e que já ficou internado mais de 10 vezes. Fala com detalhes sobre o funcionamento do cateter e diz que ele é bom porque não precisa furar toda hora para pegar a veia.
C4	C4, filha de F11, 11 anos, cursando o 5º ano do ensino fundamental 1. Descobriu ser portadora de LLA Ph + em dezembro de 2017 e relata ter ficado internada mais de 10 vezes. Extremamente esclarecida sobre cuidados relacionados ao cateter, queixa-se da maneira como algumas equipes o manipulam, ocasionando contaminação e perda dos mesmos.
C5	C5, filho de F12, 10 anos, cursando o 5º ano do Ensino Fundamental 1. Portador de LLA tipo T há um ano e sete meses. Já ficou internado mais de 10 vezes. Tímido tem muita vergonha para falar, pede para que o pare de gravar pois está com vergonha. Afirma gostar do cateter, pois não precisa ser furado toda hora.
C6	C6, 10 anos, cursando o 3º ano do Ensino Fundamental 1. Portador de LLA, trata-se há 2 anos. Relata que os sintomas da doença começaram após vacinar-se contra febre amarela. Realizou transplante de medula óssea em março de 2018. Atualmente realiza acompanhamento mensal no hospital de origem. Sua mãe não quis participar da pesquisa, porém autorizou sua participação.
C7	C7, 11 anos, neto de F14, a considera como mãe, pois foi criado por ela. Cursa o 4º ano do Ensino Fundamental 1 e trata-se há dois anos contra LLA. Relata ter ficado internado mais de 10 vezes e ter realizado transplante de medula óssea. Tem forte lembrança de uma reação transfusional de plaquetas, onde pensou que iria morrer.
C8	C8, filho de F19, 11 anos, cursa o 6º ano do Ensino Fundamental 2. Portador de LMC, descobriu a doença há um mês. Relata ter ficado internado uma vez e que procurou o hospital a primeira vez devido a uma séria dor no pênis. Afirma que todas as pessoas que estão doentes precisam de cuidados médicos. Faz alusão aos cuidados de enfermagem com a manutenção do cateter, porém pelo diagnóstico recente refere-se à “manutenção do sangue”.
C9	C9, filha de F21, 11 anos, cursa o 6º ano do Ensino Fundamental 2. Portadora de LLA, trata a doença há 2 anos. Relata que recebeu diagnóstico errôneo, o que piorou seu quadro de saúde. Tem consciência de seu quadro clínico, é capaz de relatar sobre seu tratamento e cuidados de enfermagem, inclusive relacionados ao cateter. Relata que com a doença precisou mudar de turma na escola e isso trouxe grande sofrimento. Afirma que já teve períodos longos de internação e que já ficou internada mais de 15 vezes.
C10	C10, filha de F17, 11 anos, cursa o 5º ano do Ensino Fundamental 1. Portadora de LLA, trata-se há dois anos. Muito tímida, tem dificuldades para falar. Relata que já ficou internada mais de 5 vezes. Refere ter recebido muita ajuda com roupa e alimentos e que descobriu a doença depois de fazer a punção lombar.

Fonte: A autora, 2019.

Quadro 6 – Características sociodemográficas dos familiares

Identificação	Sexo	Idade	Estado civil	Renda Familiar	Escolaridade	Religião	Parentesco	Nº filhos	Cidade	Profissão
F1	Fem	40	Solteira	Bolsa família	EFI	Católica	Mãe	8	Rio de Janeiro	Do lar
F2	Fem	39	União estável	4 salários min.	ESC	Espírita	Mãe	1	Rio de Janeiro	Professora universitária
F3	Masc	39	União estável	4 salários min.	ESC	Espírita	Pai	1	Rio de Janeiro	Engenheiro
F4	Masc	49	Casado	6,5 salários min.	ESC	Evangélica	Pai	3	São João do Meriti	Militar- Téc. de enfermagem
F5	Fem	35	Casada	6,5 salários min.	EMC	Evangélica	Mãe	2	São João do Meriti	Estudante
F6	Fem	33	Casada	1,5 salários min.	EFI	Evangélica	Mãe	2	Rio de Janeiro	Doméstica
F7	Fem	45	Casada	Desempregado	EFI	Evangélica	Mãe	3	Macaé	Desempregada
F8	Masc	36	Casado	1 salário min.	EFI	Evangélica	Pai	2	Rio de Janeiro	Porteiro
F9	Fem	64	Viúva	1,5 salários min.	EMC	Sem religião	Avó	2	São Gonçalo	Artesã
F10	Fem	42	Casada	1 salário min.	EMC	Cristã	Mãe	2	São Gonçalo	Costureira
F11	Fem	31	Solteira	1 salário min.	EMC	Sem religião	Mãe	1	Maricá	Desempregada
F12	Fem	34	União estável	1 salário min.	EMC	Católica	Mãe	1	Macaé	Aux. Administrativo
F13	Fem	27	Solteira	Bolsa família	EMC	Católica	Mãe	2	Campos dos Goytacazes	Motogirl
F14	Fem	62	Divorciada	Não sabe informar	Não estudou	Evangélica	Avó	6	Duque de Caxias	Do lar
F15	Masc	27	Casado	1 salário min.	EMC	Evangélica	Pai	3	Cabo Frio	Motorista
F16	Fem	28	Casada	Desempregado	EFC	Evangélica	Mãe	2	Araruama	Do lar
F17	Fem	47	Solteira	Bolsa família	EFI	Católica	Mãe	7	São Gonçalo	Faxineira
F18	Fem	32	Casada	1 salário min.	EFI	Católica	Mãe	4	Rio de Janeiro	Do lar
F19	Fem	39	Casada	3 salários min.	ESI	Evangélica	Mãe	1	Nova Iguaçu	Assist. Administrativo
F20	Fem	30	União estável	1 salário min.	EFI	Católica	Mãe	2	Rio de Janeiro	Do lar
F21	Masc	42	Casado	1 salário min.	ESC	Evangélica	Pai	3	Barra Mansa	Soldador
F22	Fem	38	Divorciada	3 salários min.	ESI	Evangélica	Mãe	1	Boa vista/ Rio de Janeiro	Téc. de Enfermagem

Legenda: Ensino Fundamental incompleto (EFI), Ensino Fundamental completo (EFC), Ensino Médio incompleto (EMI), Ensino Médio completo (EMC), Ensino Superior incompleto (ESI), Ensino Superior completo (ESC)

Fonte: A autora, 2020

Conforme evidenciado no Quadro 4, dos 22 familiares entrevistados, 11 se declararam casados, e 4 viviam uma união estável durante o tratamento dos filhos, totalizando 71,4% dos familiares entrevistados. Dos outros, 4 se declararam solteiros, 2, divorciados; e 1, viúva.

Do número total de participantes, 15 eram mães; 5 eram pais; e, 2 avós. Dos 5 pais entrevistados, 3 estavam com a mãe da criança no momento da entrevista. Apenas 2 não estavam com as mães das crianças. Destes, 1 estava acompanhando a filha para consulta ambulatorial de rotina, e o outro estava sozinho, buscando a cesta de mantimentos recebida mensalmente em uma casa de apoio a crianças e famílias de crianças com câncer. Estudo publicado em 2016 também apontou que 83,1% dos cuidadores de crianças com câncer eram do sexo feminino (MORENO, 2016). Tal fato ratifica a mãe como cuidadora principal de crianças não só no dia a dia, mas também nos momentos de doença.

Quanto ao grau de escolaridade dos familiares das crianças: 1 afirmou não ter estudado, sabendo apenas assinar o próprio nome; 7 possuem Ensino Fundamental incompleto; 1, Ensino Fundamental completo; 7, Ensino Médio completo; 2, Ensino Superior incompleto; e 4, Ensino Superior completo. Vale ressaltar que o baixo grau de escolaridade é um fator dificultador do entendimento acerca da doença, também podendo prejudicar o tratamento das crianças com leucemia, caso não haja capacidade para execução dos cuidados e higiene necessários. Corroborando tais fatos, um estudo publicado em 2019 afirmou que é importante a família “ter condições para entender os processos de doença e hospitalização” pelos quais passam o seu ente querido, bem como para criar mecanismos de enfrentamento adequados, ressaltando que o baixo nível de escolaridade prejudica a compreensão das ações preventivas ou curativas voltadas à saúde (CARDOSO et al., 2019).

Diferentes religiões foram informadas, sendo predominante a evangélica, com 11 declarantes; seguida da católica, com seis declarantes; e dois espíritas. Um se declarou apenas cristão, e dois se declararam sem religião. Não houve relatos de religiões que impeçam a transfusão sanguínea, sendo este um facilitador para o tratamento das crianças, já que, pela natureza da doença, transfusões de sangue e seus componentes podem acontecer rotineiramente, durante todo o tratamento.

No que diz respeito à renda familiar, 1 não soube informar a renda; 2 se declararam desempregados, não tendo renda no momento da entrevista; 3 referiram que se valem de Bolsa Família; 8 referiram renda de um salário mínimo; 4 referiram renda de um salário e meio a três salários mínimos; e 4 referiram renda superior a quatro salários mínimos.

Dois (2) pais entrevistados não informaram sua profissão, tendo se declarado como desempregados; 5 se declararam do lar; 2, técnicos de enfermagem, sendo um deles também

militar. As outras profissões tiveram um representante cada apenas, sendo elas: engenheiro, professor universitário, assistente administrativo, auxiliar administrativo, porteiro, artesã, costureira, doméstica, faxineira, soldador, motorista, motogirl e estudante.

Dos familiares entrevistados, 18 entrevistados são pais biológicos dos seus filhos.; 2 são pais adotivos; 1 avó é responsável legal pelo neto, declarando-se como mãe do mesmo. Apenas uma avó ajudava sua filha, alternando a ida ao hospital, acompanhando a neta quando estava internada, sendo rede de apoio efetiva à filha e à neta com leucemia.

A idade dos familiares variou de 27 a 64 anos, sendo que: 8 familiares tinham idade acima de 40 anos; 11 familiares, de 30 a 39 anos; e 3 familiares, de 27 a 29 anos. Desta maneira, a média das idades dos familiares foi de 39,04 anos, sendo compatível com a idades dos cuidadores de crianças com leucemia em um estudo que analisou o impacto familiar da leucemia em quatro estágios da doença, em que os cuidadores tinham entre 32 e 49 anos de idade, com uma média de 36,5 anos (GUIMARÃES; ENUMO, 2015).

No que tange à quantidade de filhos: 6 pais relataram ter apenas um filho; 7 pais e 1 avó relataram ter dois filhos; 4 pais relataram ter três filhos; 1 pai relatou ter quatro filhos; e 2 mães e 1 avó relataram ter seis ou mais filhos. Desta maneira, 72,7% dos familiares entrevistados têm outros filhos, o que pode acarretar alterações nas relações familiares com os demais filhos.

Em relação ao município de origem: 8 são do Rio de Janeiro, sendo que uma das mães precisou mudar de estado para o tratamento de sua filha, residindo temporariamente neste município; 3 de São Gonçalo; 2 de São João de Meriti; e 2, de Macaé. Os demais municípios foram citados uma vez pelos participantes sendo eles: Nova Iguaçu, Duque de Caxias, Maricá, Barra Mansa, Araruama, Cabo Frio e Campos dos Goytacazes. A diversificação dos municípios de origem de cada família se dá pelo fato de os hospitais com atendimento oncológico atenderem a todos os municípios do estado do Rio de Janeiro, e até mesmo de fora do estado, quando necessário, conforme é preconizado pelo Sistema Único de Saúde.

Quadro 7 – Características pessoais das crianças, escolaridade, doença e tratamento

Identificação	Sexo	Filho de:	Idade	Escolaridade em curso	Tipo de Leucemia	Tempo de descoberta da doença e Início do tratamento (até o dia da entrevista)	Quantidade de internações (até o dia da entrevista)
C1	Masc	F4 e F5	8	3º ano EF1	LLA tipo T	4 Anos e 7 meses	8 vezes
C2	Masc	F1	6	Alfabetização	LLA tipo T	1 Mês	2 vezes
C3	Masc	F10	6	Pré-escolar 2	LLA	1 ano e 10 meses	10 vezes
C4	Fem	F11	11	5º ano EF1	LLA Ph+	1 ano e 10 meses	10 vezes
C5	Masc	F12	10	5º ano EF1	LLA tipo T	1 ano e 7 meses	10 vezes
C6	Masc	Não entrevistado	10	3º ano EF1.	LLA	2 Anos	5 vezes
C7	Masc	F14	11	4º ano EF1	LLA	2 Anos	10 vezes
C8	Masc	F19	11	6º ano EF2	LMC	1 Mês	1 vez
C9	Fem	F21	11	6º ano EF2	LLA	2 Anos	15 vezes
C10	Masc	F17	11	5º ano EF1	LLA	2 Anos	5 vezes

Legenda: Ensino Fundamental 1 (EF1), Ensino Fundamental 2 (EF2).

Fonte: A autora, 2020

Conforme o Quadro 7, das 10 crianças entrevistadas, 7 eram do sexo masculino, e 3 do sexo feminino, confirmando os dados epidemiológicos nacionais e internacionais que apontam que a leucemia afeta mais o gênero masculino (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2020; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2020a).

Apenas o familiar de uma das crianças que foram entrevistadas (C6) autorizou a participação do filho na pesquisa e não quis ser entrevistado.

Sabe-se que a capacidade para transformar uma lembrança em palavras não representa uma grande dificuldade para maioria dos entrevistados adultos, desde que não possuam algum tipo de comprometimento cognitivo ou emocional. Porém, quando se entrevista uma criança que ainda se encontra em fase de desenvolvimento, é possível que esta apresente dificuldades para compreender o que lhe é perguntado e para apresentar uma linha de raciocínio para expor seus pensamentos. Diante de tais fatos, também se torna difícil para o pesquisador formular perguntas inteligíveis para as crianças entrevistadas.

Desta maneira, apesar de não ter sido pré-estabelecida idade mínima para crianças entrevistadas, as crianças que aceitaram participar da pesquisa se encontravam no intervalo de 6 a 11 anos, idade em que as mesmas têm mais facilidade para expressar seus pensamentos, organizar suas ideias e expô-los de maneira dialogada em uma conversa com uma pessoa adulta.

Em relação ao grau de escolaridade das crianças, as mesmas se encontravam do Pré-escolar 2 ao 6º ano do Ensino Fundamental. Existem doenças, como a leucemia, que podem fazer com que a pessoa acometida interrompa suas atividades, sendo consideradas de nível incapacitante parcial ou, em alguns casos, total. Isso acontece, porque o tratamento dessas doenças pode comprometer muito o tempo e as condições físicas e psicológicas da pessoa que está em tratamento.

Todas as crianças entrevistadas estavam matriculadas em classes comuns de ensino regular no momento da entrevista. Contudo, apesar do grande número e longos períodos de internações relatados, apenas 1 familiar e 1 criança relataram o ensino através da classe hospitalar durante as internações.

A Lei de Diretrizes e Bases (LDB), nº 9. 394/96, da Educação Nacional de 1996, refere atendimento educacional em hospitais:

O atendimento será feito em classes, escolas, ou serviços especializados sempre que, em função das condições específicas do aluno não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular. (BRASIL, 1996. art. 58).

Para obter a informação com o tipo de leucemia que a criança foi acometida, perguntou-se aos responsáveis pelas crianças qual tipo de leucemia acometeu seu filho. Apenas o familiar de C2 não soube responder com clareza, não sabendo soletrar ao certo a sigla da doença; porém, em sua fala, indicava-se que era LLA tipo T, fato confirmado pela enfermeira plantonista. Das 10 crianças entrevistadas, 9 foram acometidas pelo tipo de leucemia mais comum na infância: leucemia linfóide aguda (LLA) e seus subtipos; e apenas 1 criança foi acometida por leucemia mieloide crônica (LMC).

A leucemia linfoblástica aguda (LLA) é o tipo de câncer mais comum na infância (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2014b). Corroborando tais dados, a ABRALE afirma que a LLA é responsável por 75% dos casos de leucemia em crianças e adolescentes, e apenas 4% das crianças acometidas por leucemia são acometidas por LMC (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA, 2016).

Já no que diz respeito ao tempo de descoberta da doença, todas as respostas coincidiram com o tempo de início do tratamento, uma vez que, a partir da suspeita da doença, todas as crianças foram encaminhadas para hospitais especializados e realizaram exames diagnósticos em unidades específicas. Este período variou de 1 mês a 4 anos e 7 meses, correspondendo à criança que está em tratamento há mais tempo.

Na LLA, o tratamento é composto de três fases: Indução de remissão, consolidação e manutenção. Durante todo o tratamento, pode ser necessária a internação do paciente por infecção decorrente da queda dos leucócitos normais e por outras complicações do próprio tratamento (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2019). Isto se evidencia pela quantidade de vezes que as crianças entrevistadas já ficaram internadas. Esta quantidade variou de uma a quinze internações, confirmando dados da literatura científica.

Desta maneira houve entrevistas em diversos momentos do tratamento das crianças com leucemia, desde a indução até a manutenção, sendo possível coleta de dados tanto com crianças que haviam acabado de receber o diagnóstico do câncer quanto com crianças em momentos posteriores em que tanto a criança quanto seus familiares já conhecem toda a equipe de saúde, seus direitos e a rotina institucional. Tal fato agregou valor ao estudo com diversificação das fases de tratamento da doença, trazendo falas diferenciadas tanto das crianças quanto dos familiares entrevistados.

4.3 Processo de categorização dos dados

Para realizar o processo de categorização dos dados, foram observadas e seguidas as etapas propostas por Oliveira (2008) para a sistematização metodológica da análise de conteúdo.

Desta maneira, foram elaborados quadros-síntese da construção das Unidades de Registro (UR) e Unidades de Significação (US) na análise de conteúdo, no qual foram elencados o corpus (entrevistas) e o número de UR. Definiu-se, assim, as US, analisando tematicamente as UR, para, então, posteriormente, analisar categorialmente o texto.

A partir das etapas descritas, originaram-se as US descritas no Quadro 8, referente aos familiares, e no Quadro 9, referente às crianças.

Quadro 8 – Síntese das Unidades de Registro e Unidades de Significação na análise de conteúdo dos familiares (conclusão)

CÓDIGO DO TEMA	UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO DOS FAMILIARES	NÚMERO DE UNIDADES DE REGISTRO (UR)																						
		Familiar 1	Familiar 2	Familiar 3	Familiar 4	Familiar 5	Familiar 6	Familiar 7	Familiar 8	Familiar 9	Familiar 10	Familiar 11	Familiar 12	Familiar 13	Familiar 14	Familiar 15	Familiar 16	Familiar 17	Familiar 18	Familiar 19	Familiar 20	Familiar 21	Familiar 22	TOTAL DE UR
16	Auto imagem alterada				1																		1	
17	Medo, medo da morte, sofrimento, questionamentos	3			7	2	2	1	1	2	4		1	2			3	1			1	2	1	33
18	Fé, crença em Deus	1			7	5	2	6	2	2		1			1		2	1		2	1	2	35	
19	Esperança de cura			1	2	2	1			1		1			1		1	1			3	1		15
20	Superação das dificuldades				1		2		1							1								5
21	Necessidade de tratamento psicológico				1	1		1			2	1			3	1					1		1	12
22	Orientações da equipe de saúde	4			1				1										2				1	9
23	Orientações da equipe de enfermagem		1																				2	3
24	Interação e tratamento ruim da equipe de saúde														1	1						4	1	7
25	Interação e tratamento ruim da equipe de enfermagem										3				4									7
26	Identificação de cuidados da enfermagem		1	1	1			1	2		4	3	1	2	2	3	1		2	1	2	1	2	30
27	Bom tratamento e acolhimento da equipe de saúde	2	3		3		1	3	3		1	2	4	1	3		1		1		2	3		33
28	Bom tratamento e acolhimento da equipe de enfermagem		3	1	1	2		2	1		3		3	2	1	3		3	3	1		3	1	33
29	Boa impressão do Hospital/Atendimento hospitalar		1	1	2									1						1	1		1	8
30	Estratégias dos familiares e da equipe de enfermagem para aderência ao tratamento				2	2					1			2										7
TOTAL DE UR																						543		

Fonte: A autora, 2020 adaptado de OLIVEIRA, 2008.

Quadro 9 – Síntese das Unidades de Registro e Unidades de Significação na análise de conteúdo das crianças (continua)

CÓDIGO DO TEMA	UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO DAS CRIANÇAS	NÚMERO DE UNIDADES DE REGISTRO (UR)										TOTAL DE UR
		Criança 1	Criança 2	Criança 3	Criança 4	Criança 5	Criança 6	Criança 7	Criança 8	Criança 9	Criança 10	
1	Aparecimento dos sintomas			2			2		2	1		7
2	Diagnóstico e descoberta da doença									2	2	4
3	Complicações, agravos e intercorrências decorrentes da doença e tratamento				3		1	3		3	3	13
4	Relato de ida a vários hospitais em busca de diagnóstico									1		1
5	Diagnóstico errôneo, tratamento errôneo, demora no diagnóstico						2			5		7
6	Encaminhamento para hospital especializado			1			1		1	1	1	5
7	Cita exames complementares e diagnósticos						2			2	2	6
8	Conhecimento da doença e tratamento		3	2			1		2	1		9
9	Conhecimento de equipamentos		4									4
10	Conhecimento de termos técnicos		4	2			2	1	1			10
11	Uso de medicações e eventos adversos		6	3	1	1	2	3		9		25
12	Internações prolongadas						2	1	1	1	1	6
13	Uso e conhecimento relacionado ao cateter	2		6	5	4				3		20
14	Alterações na alimentação e jejum							1	1	1	1	4
15	Alterações gerais na rotina						1			1	1	3
16	Interrupção dos estudos devido ao tratamento ou interrupção da classe hospitalar									2		2
17	Retomada dos estudos após ao tratamento									1		1
18	Família e necessidade de apoio familiar e amigos		3		2	1	1			2		9
19	Uso de brinquedos durante tratamento	1	1	1								3
20	Retorno a rotina anterior						2	1		2		5
21	Equipes de apoio e instituições de apoio	1				1	1				3	6
22	Classe hospitalar									1		1
23	Estudo por aplicativo online									1		1
24	Tristeza, solidão, receios, revolta, perdas				2	2		1	4	7		16
25	Fé, crença em Deus			1	1					4		6
26	Dor			1	2				2	10	2	17
27	Necessidade de apoio psicológico									1		1

Quadro 9 – Síntese das Unidades de Registro e Unidades de Significação na análise de conteúdo das crianças (conclusão)

CÓDIGO DO TEMA	UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO DAS CRIANÇAS	NÚMERO DE UNIDADES DE REGISTRO (UR)										TOTAL DE UR
		Criança 1	Criança 2	Criança 3	Criança 4	Criança 5	Criança 6	Criança 7	Criança 8	Criança 9	Criança 10	
28	Orientações da equipe de saúde									1		1
29	Orientações de enfermagem									4		4
30	Visão negativa do tratamento e acolhimento da equipe de enfermagem				6							6
31	Identificação de cuidados e procedimentos de enfermagem		1	1	2	2	1	2	2	2	3	16
32	Identificação de cuidados ou procedimentos gerais		5	1					2	1		9
33	Visão positiva, bom tratamento e acolhimento da equipe de saúde							2	1	5		8
34	Visão positiva, bom tratamento e acolhimento da equipe de enfermagem			1	1	2		1	1	4		10
35	Boa impressão do Hospital		1				1	1				3
36	Imaginário negativo da equipe de saúde		3									3
37	Estratégias dos familiares e da equipe de enfermagem para aderência ao tratamento				5	1						6
TOTAL DE UR											258	

Fonte: A autora, 2020 adaptado de OLIVEIRA, 2008.

Seguindo as etapas descritas por Oliveira (2008), procedeu-se à análise categorial do texto. A partir da quantificação dos temas evidenciados, definiram-se as dimensões nas quais os temas emergiram, relacionando-os segundo critérios teóricos ou empíricos e as hipóteses de análise.

Desta maneira, foram enumeradas as US com maiores quantidades de UR.

Ao elaborar a síntese da construção de categorias na análise de conteúdo dos familiares e das crianças com leucemia, foram elencadas 30 US para familiares de crianças com leucemia, e 37 US para crianças com leucemia .

Para proceder à análise do estudo e seguindo o proposto pela técnica de análise de conteúdo de Bardin (2016), optou-se por criar as categorias do estudo de acordo com as US.

A seguir, apresenta-se a tabela-síntese da construção de categorias na análise de conteúdo dos familiares e das crianças com leucemia.

Tabela 1 – Síntese da construção de categorias na análise de conteúdo dos familiares das crianças com leucemia (continua)

CÓDIGO	UNIDADE DE SIGNIFICAÇÃO DOS FAMILIARES	TOTAL DE UR	CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	TOTAL DE UR DA SUBCATEGORIA	% DE UR DA SUBCATEGORIA
1	Aparecimento dos sintomas da doença	19				
2	Profissionais de saúde suspeitam da leucemia	13				
3	Diagnóstico da leucemia	24				
4	Ocorrência de complicações, agravos e intercorrências decorrentes da doença	22				
5	Diagnóstico errôneo	13				
6	Encaminhamento para hospital especializado	19				
7	Realização de exames complementares e diagnósticos	26				
8	Conhecimento sobre a doença e tratamento	13				
9	Tratamento clínico, medicamentoso e quimioterápico	35				
10	Alterações ou dificuldades na alimentação da criança após início do tratamento	9	O processo transicional dos familiares das crianças com leucemia: a percepção acerca da doença.	As alterações impostas pelo tratamento e o enfrentamento da doença pelos familiares de crianças com leucemia.	406	74,8%
11	Alterações gerais na rotina	52				
12	Interrupção de trabalho ou estudo para cuidar da criança	9				
13	Família e necessidade de apoio familiar e amigos	37				
14	Apoio de instituições filantrópicas	11				
15	Retorno a rotina anterior	3				
16	Auto-imagem alterada	1				
17	Medo, medo da morte, sofrimento, questionamentos	33				
18	Fé, crença em Deus	35				
19	Esperança de cura	15				
20	Superação das dificuldades	5				
21	Necessidade de tratamento psicológico	12				

Tabela 2 – Síntese da construção de categorias na análise de conteúdo das crianças com leucemia (continua)

CÓDIGO	UNIDADE DE SIGNIFICAÇÃO DAS CRIANÇAS	TOTAL DE UR	CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	TOTAL DE UR DA SUBCATEGORIA	% DE UR DA SUBCATEGORIA
1	Aparecimento dos sintomas	7				
2	Diagnóstico e descoberta da doença	4				
3	Complicações, agravos e intercorrências decorrentes da doença e tratamento	13				
4	Relato de ida a vários hospitais em busca de diagnóstico	1				
5	Diagnóstico errôneo, tratamento errôneo, demora no diagnóstico	7				
6	Encaminhamento para hospital especializado	5				
7	Cita exames complementares e diagnósticos	6				
8	Conhecimento da doença e tratamento	9				
9	Conhecimento de equipamentos	4				
10	Conhecimento de termos técnicos	10				
11	Uso de medicações e eventos adversos	25				
12	Internações prolongadas	6				
13	Uso e conhecimento relacionado ao cateter	20				
14	Alterações na alimentação e jejum	4				
15	Alterações gerais na rotina	3				
16	Interrupção dos estudos devido ao tratamento ou interrupção da classe hospitalar	2				
17	Retomada dos estudos após ao tratamento	1				
18	Família e necessidade de apoio familiar e amigos	9				
19	Uso de brinquedos durante tratamento	3				
20	Retorno à rotina anterior	5				
			O processo transicional das crianças com leucemia: a percepção da doença.	O enfrentamento das crianças com leucemia à doença e às alterações impostas pelo tratamento	192	74,4%

Tabela 2 – Síntese da construção de categorias na análise de conteúdo das crianças com leucemia (conclusão)

CÓDIGO	UNIDADE DE SIGNIFICAÇÃO DAS CRIANÇAS	TOTAL DE UR	CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	TOTAL DE UR DA SUBCATEGORIA	% DE UR DA SUBCATEGORIA
21	Equipes de apoio e instituições de apoio	6				
22	Classe hospitalar	1				
23	Estudo por aplicativo online	1				
24	Tristeza, solidão, receios, revolta, perdas	16				
25	Fé, crença em Deus	6				
26	Dor	17				
27	Necessidade de apoio psicológico	1				
28	Orientações da equipe de saúde	1				
29	Orientações de enfermagem	4				
30	Visão negativa do tratamento e acolhimento da equipe de enfermagem	6				
31	Identificação de cuidados e procedimentos de enfermagem	16				
32	Identificação de cuidados ou procedimentos gerais	9	O processo transicional das crianças com leucemia: a percepção da doença	A ótica das crianças com leucemia em relação à atuação das equipes de saúde e de enfermagem durante o tratamento	66	25.6%
33	Visão positiva, bom tratamento e acolhimento da equipe de saúde	8				
34	Visão positiva, bom tratamento e acolhimento da equipe de enfermagem	10				
35	Boa impressão do Hospital	3				
36	Imaginário negativo da equipe de saúde	3				
37	Estratégias dos familiares e da equipe de enfermagem para aderência ao tratamento	6				
					TOTAL 258	
					TOTAL 100%	

Fonte: A autora, 2020, adaptado de OLIVEIRA, 2008.

O estudo apresenta duas categorias de análise com quatro subcategorias, expostas no início deste capítulo. Conforme mencionado anteriormente, os objetivos específicos propostos por este estudo foram: identificar a percepção dos familiares e de crianças com leucemia sobre os cuidados recebidos da equipe de saúde durante o tratamento; descrever o processo de transição dos familiares e de crianças com leucemia durante o tratamento; e discutir como a enfermeira pode contribuir para transição saudável de familiares e de crianças com leucemia, na perspectiva de Afaf Meleis.

Com vistas a responder ao primeiro objetivo deste estudo, recorreremos ao dicionário de filosofia de José Ferrater Mora (1978), em busca do significado filosófico do termo *percepção*. A palavra se refere, primariamente, a uma apreensão; quando esta afeta realidades mentais, fala-se da apreensão de noções. Desta maneira, a percepção implica algo diferente da sensação, mas também da intuição intelectual, como se estivesse situada no meio equidistante dos dois atos. Por isso, definiu-se a percepção como a “apreensão direta de uma situação objetiva”, o que supõe a supressão de atos intermediários e a apresentação de um objetivo, como algo por si mesmo estruturado. Neste sentido, dizia o filósofo inglês John Locke que a percepção é um ato próprio do pensamento, de tal modo que a percepção e a posse de ideias são uma e a mesma coisa. Já para Immanuel Kant, filósofo prussiano, a percepção é a consciência empírica, isto é, “uma consciência acompanhada por sensações” (MORA, 1978).

Apesar das peculiaridades, é característico de praticamente todas as doutrinas modernas e contemporâneas acerca da percepção o fato de situarem-na sempre no mencionado território intermediário, entre o puro pensar e o puro sentir, assim como o sujeito e o objeto (MORA, 1978).

Para Descartes e Espinosa, a percepção é, antes de tudo, um ato intelectual. Este entendimento levou, muitas vezes, a uma diferenciação rigorosa entre percepção e sensação, mesmo que se considere a primeira como apreensão de objetos sensíveis. Esta distinção se manteve na maior parte das tendências da psicologia moderna, mesmo quando se considera que a percepção já não é exclusivamente um ato da inteligência, mas uma apreensão psíquica tal em que intervêm sensações, representações e inclusive juízos num ato único que só pode se decompor mediante a análise (MORA, 1978).

Contemporaneamente, distinguem-se três significados para o termo percepção. O primeiro designa qualquer atividade cognitiva em geral, não se distinguindo de pensamento. O segundo, com significado mais restrito, designando ato ou função cognitiva a qual se apresenta um objeto real. É o conhecimento empírico, imediato, certo e exaustivo do objeto real. O terceiro tem significado específico ou técnico, segundo o qual tal termo designa uma

operação determinada do homem em suas relações com o ambiente. É a interpretação dos estímulos (ABBAGNANO, 2007).

4.3.1 Categoria 1: O processo transicional dos familiares das crianças com leucemia: a percepção acerca da doença

Esta categoria foi formada a partir das US citadas pelos familiares de crianças com leucemia, originando duas subcategorias. Desta maneira, a presente categoria expressou o processo transicional dos familiares das crianças com leucemia acerca da doença. Os familiares participantes relataram o que sabiam sobre a doença que acometeu as crianças e expressaram seu sofrimento e expectativas em relação ao tratamento e à cura. O medo da morte é evidenciado na fala de pais, mães e avós. Também houve citações sobre o relacionamento das famílias com os profissionais de saúde/enfermagem que cuidam das crianças adoecidas.

Os dados foram discutidos a partir de duas subcategorias: Subcategoria 1: As alterações impostas pelo tratamento e o enfrentamento à doença pelos familiares de crianças com leucemia; e a Subcategoria 2: A atuação da equipe de saúde e de enfermagem durante o tratamento pela ótica dos familiares das crianças com leucemia.

Questões relacionadas ao tratamento e enfrentamento da doença foram discutidas concomitantemente na mesma subcategoria (subcategoria 1), pois tais dados se interrelacionavam, tornando sua discussão mais robusta.

Ao analisar as falas dos familiares com leucemia, identificaram-se a natureza das transições, as condições favorecedoras e inibidoras do processo e, conseqüentemente, dos padrões de resposta. Somente a partir desta identificação foi possível compreender o que é imprescindível para familiares de crianças com leucemia e, assim, instituir a terapêutica de enfermagem, contribuindo para um processo transicional saudável, direcionado pela Teoria da Transição de Afaf Ibrahim Meleis.

Neste estudo, corroborou-se o conceito de transição como um conceito central para os cuidados de enfermagem. No que tange à natureza das transições, os familiares de crianças com leucemia apresentaram três tipos de transição: situacional, saúde-doença e organizacional, além de terem sido expostos à vulnerabilidade individual, social e programática. O Quadro 10 aborda a síntese da transição dos familiares de crianças com

leucemia, contribuindo para melhor entendimento do leitor sobre a temática abordada. Apresentaram-se as fases do eixo da transição e a hipossuficiência, que são as situações que desencadearam e marcaram o processo de transição, e que foram identificadas nas falas dos familiares de crianças com leucemia.

Quadro 10 – A Transição dos familiares de crianças com leucemia (continua)

TEORIA DA TRANSIÇÃO		HIPOSSUFICIÊNCIAS IDENTIFICADAS NAS FALAS DOS FAMILIARES DE CRIANÇAS COM LEUCEMIA
Natureza da Transição		
Tipo	Saúde-doença	Sofrimento psíquico causado pela doença do filho
	Situacional	Alteração da estrutura familiar com necessidade de reorganização dos papéis, assumindo papel de cuidador de uma criança doente, devido à descoberta da doença, hospitalização e início do tratamento. Alterações socioeconômicas familiares decorrentes da necessidade do cuidado realizado pelos familiares em tempo integral à criança com leucemia, diminuindo a renda familiar (saída do emprego para cuidar do filho doente).
	Organizacional	Dificuldades de acesso e realização do tratamento da criança devido a problemas estruturais do Sistema Único de Saúde. Elaboração de legislação e Portarias específicas para o atendimento de crianças com leucemia.
Padrão de transição	Múltiplas	Ocorrência de mais de um tipo de transição
	Simultâneas e Relacionadas	A descoberta da doença do filho e início do tratamento causaram alterações na estrutura familiar (situacional), acarretando em sofrimento psíquico (saúde doença), gerando alterações socioeconômicas familiares causadas pela necessidade dos pais cuidarem dos filhos em tempo integral (situacional).
Propriedade	Consciência	Ocorre, após o diagnóstico e início do tratamento do filho com entendimento da doença e sua gravidade.
	Engajamento	Ocorre com o comprometimento com o processo de transição, a partir do entendimento do que está acontecendo com seu filho e da necessidade que a criança tem de seu apoio
	Mudança	Acontece a partir do momento que se compreende que os sinais e sintomas que a criança apresentou não são de doenças comuns da idade, sendo este um evento de desequilíbrio.
	Diferença	Não atendimento da expectativa de iniciar o tratamento do filho e manter padrões de vida anteriores devido a longos períodos de internação e intercorrências.
	Espaço temporal	Iniciou no aparecimento dos sinais, sintomas e conhecimento do diagnóstico e, considerando-se o longo processo de tratamento ainda está em desenvolvimento.
	Eventos críticos	A descoberta da leucemia e mudanças de rotina causadas pela necessidade de tratamento da criança.

Quadro 10 – A Transição dos familiares de crianças com leucemia (conclusão)

TEORIA DA TRANSIÇÃO		HIPOSSUFICIÊNCIAS IDENTIFICADAS NAS FALAS DOS FAMILIARES DE CRIANÇAS COM LEUCEMIA
Condição de Transição		
Pessoal	Significado	Imaginário negativo da doença; medo do filho morrer.
	Preparo e conhecimento	Busca de informações sobre o que é a leucemia e tratamento
	Crenças culturais e atitudes	A cultura e religião têm grande influência nas atitudes e comportamentos dos pais das crianças com leucemia. Há demonstrações de fé e barganha com crenças espirituais.
	Socioeconômica	As famílias são afetadas social e economicamente devido a grande necessidade de cuidado em tempo integral da criança, restringindo ou afastando um ou ambos os pais do trabalho e convívio social.
Comunitário		Família: é grande colaboradora no processo transicional de familiares de crianças com leucemia, apoiando e cuidando muitas vezes dos irmãos de crianças com leucemia ou ajudando com outras necessidades iminentes. Amigos: também apoiam e dão suporte à família. Instituições filantrópicas: A enfermeira tem papel fundamental no apoio ofertado aos familiares e na implementação de práticas de enfermagem que contribuam para uma transição saudável assim como demais profissionais de saúde.
Sociedade		Instituições de saúde: orientações, esclarecimentos e realização de tratamento contra a leucemia. Instituições religiosas: apoio espiritual e suprimento de necessidades humanas através de ações sociais Trabalho: Dificultam o afastamento do pai ou mãe da criança para acompanhá-la durante o tratamento, ocasionando o pedido de demissão e agravamento das condições econômicas familiares.
Padrões de Resposta		
Indicadores de processo	Sentir-se ligado	Ocorre intensa ligação com rede de apoio social quando esta existe; estreitamento das relações familiares entre pai/mãe que cuida do filho doente; além de forte ligação com enfermeiras e demais profissionais de saúde, quando estes cuidam da criança da maneira que os agrada.
	Estar ligado	Ações de empoderamento dos familiares por parte das enfermeiras e demais profissionais de saúde quando trocam saberes sobre a leucemia e tratamento e incluem os pais nas decisões e tratamento dos filhos com leucemia.
	Localização	Interferência direta no processo transicional devido aos longos períodos de internação da criança para tratamento e de afastamento geográfico de casa, família, trabalho, instituições de ensino e amigos.
	Desenvolvimento de confiança e enfrentamento	Na medida em que ocorre o amadurecimento, compreensão da doença e das estatísticas de cura da leucemia no mundo, estabelece-se confiança para realizar o processo de transição, fortalecendo os familiares a enfrentarem as adversidades e lutarem pela cura do filho, porém a medida que o tratamento avança e familiares percebem as dificuldades que os filhos enfrentam ocorre enfraquecimento e dificuldades no enfrentamento da doença.
Indicadores de resultados	Maestria	Familiares de crianças com leucemia tentam encontrar medidas equilibradas durante o longo período de tratamento, aprendendo a cuidar de suas crianças, podendo encontrar ou não a maestria de acordo com as superações de cada familiar.
	Fluida identidade Integrativa	Há construção de papéis adaptados a necessidade da transição pela qual familiares de crianças com leucemia estão passando.

Fonte: A autora, 2020 adaptado de JANINI, 2019.

4.3.1.1 Subcategoria 1: As alterações impostas pelo tratamento e o enfrentamento da doença pelos familiares de crianças com leucemia

Durante a realização das entrevistas, houve relatos em que familiares trouxeram à tona um processo transicional, em que deixaram de cuidar de uma criança saudável e passaram a cuidar de uma criança doente. Este tipo de transição é denominado transição situacional e se refere àquela causada por um acontecimento ou fato na vida do indivíduo ou de familiares, podendo ser de forma planejada ou não, como é o caso deste estudo.

No final desse dia, a médica virou e falou: “pai, tenho duas notícias pra dar: uma boa e uma ruim. A boa é que o C1 está com LLA, tem oitenta e cinco por cento de chance de cura e a ruim é que ele vai ter que ficar internado”. Eu falei: Olha doutora, a parte dele ficar internado realmente a gente sabe que ele tem que internar. Então ela dispensou a gente nesse dia e, no dia seguinte, pediu pra que a gente viesse com as roupas dele e que já ia iniciar o tratamento. F4.

A transição situacional foi evidenciada pela alteração da estrutura familiar com necessidade de reorganização dos papéis, em que familiares assumem o papel de cuidador de uma criança doente, devido à descoberta da doença, hospitalização e início do tratamento, levando a um tempo prolongado de permanência no hospital, exigindo afastamento da rotina diária.

Foi referenciado nos trabalhos que versavam sobre o impacto da doença no cliente e em seus familiares o momento de uma admissão ou alta hospitalar. Vários fatores sociais podem ser geradores de uma transição situacional, estando aí incluídas práticas de saúde (MELEIS et al., 2010).

O momento em que acontece o diagnóstico da doença é marcante no núcleo familiar. Diversas vezes, os familiares levam as crianças aos hospitais devido a queixas que pareciam ser comuns à infância.

Então é... Ele veio do colégio, é uma criança totalmente hiperativa, né? Bem levada, tivemos... Fomos pra praia no domingo e ocorreu tudo bem, normal como de rotina. Aí quando foi na segunda-feira ele foi pro colégio e também tudo normal no colégio... Na vinda do colégio ele pediu colo, disse que tava sentindo uma dor na perna... Aí chegando em casa aí eu peguei ele no colo... E ele continuou dizendo tá doendo muito, minha perna tá doendo, tá doendo, Aí... Eu achei até que era uma câimbra. Eu falei assim é uma câimbra, né? E fiquei esperando passar, mas não passou, ele continuou gritando me ajuda, me ajuda... Aí eu vi que tava demorando muito pra passar a dor eu falei assim não eu vou com ele pro pronto socorro. Aí fui pro pronto socorro de São Gonçalo... Aí chegando lá ele outro dia de manhã já amanheceu com a febre, ele já não pisava no chão, não botava os pés no chão, não

andava, não sentava, só ficava deitado no ombro... Aí depois com a febre que não passava com nada, aí eles falaram... Aí foram pesquisar do que que podia ser, né? Aí ficaram vendo o que podia ser... Aí desconfiaram de um apêndice, porque ele bateu uma ultrassonografia e a apêndice acho que tava com cinco centímetros era pra tá com três... Aí desconfiaram da apêndice, até queriam operar ele de apêndice. Aí... o cirurgião se reuniu e disse que aquilo ali num... num tava tão alterado assim pra aquilo, que não achava que a febre seria da apêndice. Aí foram vendo, aí chegou no dia treze de manhã chegou uma médica lá e desconfiou que ele teria com leucemia. Aí pediu a transferência pra aqui pro “Hospital A”... Aí viemos pra cá transferido. Chegando aqui prontamente a equipe de enfermagem, médico é... Fizeram mielograma, fizeram a punção e diagnosticou a leucemia... Aí de imediato já começaram com a quimioterapia e... Assim... Aqui foi meu... meu... meu tudo, né? Foi meu chão, porque a gente fica assim... Eu fiquei sem chão, mas eu fiquei muito... Sem rumo, né? F10.

Bem a princípio, né? A gente é ... Eu descobri depois que ela tava se sentindo muito mal, e fiquei um mês, né? Nessa luta aí... né? No hospital... Indo... Vinha um e outro. Acharam que era virose, era garganta inflamada, né? E por fim eu fui uma outra unidade em Niterói, foi onde eu pedi, eu tive que pedir um exame de sangue, porque ela tava muito pálida, eu achei que ela, né? Poderia estar com anemia, foi aonde eu pedi, solicitei o exame de sangue. Foi aonde, foi que viu que realmente estava tudo baixo, né? Hemoglobina, plaqueta, tudo baixo. Dali pra frente a gente foi pro hospital maior pra... Pra ver, né? Porque do sangue tá tão ruim assim e foi... Fiquei uma semana lá. Aí fizeram vários e vários exames. Aí por fim só sobrou a leucemia, né? Que fizeram o aspirado e descobriram que era a leucemia. F11.

Quando a leucemia é diagnosticada, imediatamente, inicia-se o tratamento para a doença. Desta maneira, existe alteração de rotina na vida de todos os familiares próximos.

A alteração na rotina geral foi citada por todos os familiares entrevistados, sendo assim, expressa por todos participantes da pesquisa. Ela surge de maneira extremamente marcante e apareceu na fala de todos os depoentes adultos. Contudo, a alteração de rotina não é citada significativamente pelas crianças, podendo ser ou não atribuída ao fato de que estas ainda estão em processo de formação e se adaptam mais facilmente às mudanças.

É na fase adulta que as pessoas estão mais propensas a encontrar estabilidade emocional e financeira. Com a aquisição de tais estabilidades, rotinas são pré-estabelecidas. Nesta fase, o indivíduo é capaz de tomar suas próprias decisões e versar para transições que fazem parte do ciclo da vida, como casar-se e ter filhos. Pessoas adultas costumam ter domínio das situações que emergem em sua vida e, muitas vezes, procuram domínio de sua família e prole, o que traz segurança ao ser humano.

Vivenciar a experiência de ter um filho com leucemia traz diversas mudanças ao seio familiar, desestabilizando, assim, cada família afetada por esta doença. Imediatamente, ocorre a necessidade de estas famílias desenvolverem novas habilidades, e toda sua rotina acaba sendo alterada. Com a hospitalização e a alteração das rotinas, há importantes alterações financeiras, físicas e psicológicas.

Neste mesmo momento, a criança, que até então era saudável, vive um processo transicional de saúde-doença, e toda a família é afetada (MELEIS, 2010).

A família fica toda doente porque é igual a uma pessoa com saúde... Casa, antes era solteira e antes não tinha filho. Então antes saía pra onde entendesse, comprava o que bem entendesse, porque estava comprando só pra ela, né? Então a partir do momento que tem filhos, você começa a se preocupar com a educação do filho, quais roupas que os filhos vão usar e com as companhias. E aí você se depara com uma situação que alguém da sua família ficou doente e esse alguém é uma criança e precisa de você, e aí você quer ajudar, mas você não consegue porque não está ao seu alcance e você começa a se preocupar com tudo que vai acontecer no futuro. F4.

A fala de F4 evidenciou um pai que se organizou para viver uma “vida normal”. Uma vida e família estruturada, em que, primeiramente, decide se casar e, antes de ter filhos, vive apenas para si mesmo, com todas as decisões tomadas na vida de acordo com suas próprias vontades. A partir do momento em que decide ter filhos, inicia-se a preocupação em ofertar aquilo que se considera o melhor para sua prole. Porém, ao se deparar com um filho com câncer, este pai se percebe incapaz de proteger seu filho e sua família como gostaria. Abruptamente, descobre que este filho saudável está doente. E esta pessoa, como familiar, não tem condições de curar seu ente querido.

Esta condição incapacitante acarreta consequências para toda a família. O estresse e as doenças psicossomáticas podem tomar conta de todos os cuidadores daquela criança e trazem consequências para todos aqueles que convivem com ela, principalmente pai, mãe, avós e irmãos, que, na maioria das vezes, são os principais afetados e têm sua rotina alterada.

Assim, a transição saúde-doença é evidenciada pelo sofrimento psíquico causado pela doença do ente querido.

Não gosto nem de falar mais nada. Só de lembrar... Eu não gosto de falar mais nada. Não sei se eu te ajudei em alguma coisa, mas eu não gosto de lembrar. São três anos... Mais... De três anos, não... Uns seis anos que a doença foi curada e voltou, foi curada e voltou. Foi a terceira vez de remissão da doença e... Vamos ver, né? F9.

Estudo publicado em 2019 aponta que as mudanças iniciadas pelo diagnóstico da doença foram intensificadas quando a criança retornou para casa após a primeira alta hospitalar. Neste momento, houve relato da necessidade de realizar adaptações, consolidando modificações que interferiram no funcionamento familiar. Das diversas mudanças apontadas pelos pais, a transferência do foco familiar para o paciente oncológico pediátrico foi uma das mais significativas (SILVA-RODRIGUES, 2019).

A gente foi no chão. Foi horrível. Foi horrível mesmo. Não quero mais nem pensar nisso. Não gosto nem de lembrar. F9.

Deixa a gente assim... Totalmente descontrolado, né? A família inteira, descontrolada. F10.

Ali eu confesso que eu não fiquei desesperada, não me assim... Ali eu recebi aquilo ali... A minha ficha foi caindo aos poucos... Com o tratamento. Eu sabia, eu tinha noção do que que era, né? Mas assim, era como se eu... Eu... Eu... Eu não sei... Eu... Ele falou aquilo ali pra mim... Dali eu... Eu nunca mais retornei pra minha casa mais. Ali eu fiquei meses no hospital com o B*. Mas assim... Eu... Pareceu... Eu vi... Mas parecia que não era real... [silêncio], né? A minha ficha foi caindo com os procedimentos, com o sofrimento, com as perdas das outras mães, sabe? F16.

As falas de F9, F10 e F16 evidenciaram a inconstância emocional de toda a família ao receber o diagnóstico de câncer em um filho ou neto.

Estudo publicado em 2015, que objetivou caracterizar a produção científica em artigos on-line acerca das repercussões do câncer infantil no âmbito familiar, em congruência com os achados deste estudo, afirmou que irmãos de crianças com doenças oncológicas também passam por uma série de transformações. Observou-se também que os irmãos saudáveis mais velhos se mostram mais carinhosos, solidários, assumindo atitudes de proteção para com o irmão doente, porém há também certo ciúme de alguns irmãos frente à atenção dada, pelos pais, ao filho doente e isso gera certa instabilidade emocional (ANJOS; ESPÍRITO SANTO; CARVALHO, 2015).

No começo ela ficou meio coisa achando que eu tava de férias aqui e não a trouxe, porque ela tem sete anos mas não, hoje em dia é tudo muito tranquilo pra mim. F13.

O adoecimento desta criança traz à tona outra transição situacional, causada por um acontecimento ou fato na vida do indivíduo ou de seus familiares. Neste caso, a internação hospitalar devido à doença recém descoberta: a leucemia (MELEIS, 2010).

Neste processo transicional, é direito assegurado pela Lei 8.069, promulgada em 1990, que estabeleceu o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), a inserção da família no cenário hospitalar para acompanhar a criança e o adolescente, garantindo a permanência de um responsável durante todo o período de hospitalização, cabendo aos hospitais proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável legal (BRASIL, 2019a). Neste estudo, nenhum familiar citou ter seu direito cerceado. Assim, todos permaneceram com seus filhos durante a internação por longos períodos.

Ficamos quase três meses direto presos dentro do hospital, então acabava uma quimio, começava outra quimio... F15.

Desta maneira, a percepção dos familiares é que existe toda uma mudança de rotina para cuidar desta criança. Assim como em estudo publicado por Silva-Rodrigues et al. (2019), em que os entrevistados relataram mudanças no aspecto instrumental do funcionamento familiar referentes às atividades rotineiras da vida diária, também houve, no presente estudo, relatos de alterações nas atividades cotidianas das famílias que iniciaram tratamento contra leucemia:

Porque tem que redobrar totalmente os cuidados totalmente pra ele... Pro G*. E os cuidados que a gente tem também em casa tudo aumenta, né? A alimentação.. Muitas coisas... A maneira de lidar com os alimentos... Os cuidados, né? Água... Tudo a situação ela acaba te exigindo isso. Você acaba tendo uma mudança de hábito dentro de casa e fora também. F8.

O participante F5 também trouxe tais evidências em sua fala:

E foi, assim, o período na nossa vida de experiências, porque você tem toda uma vida esquematizada, eu estava estudando pro vestibular de medicina, F4 trabalhando em dois empregos, fazendo faculdade de direito e meus filhos estabilizados na escola... E aí, do nada, a sua vida para, literalmente [...]. [...] Porque eu tive que parar de estudar. Eu estava estudando pra fazer vestibular. Eu tive que parar de estudar. Em dois mil e quatorze eu não consegui fazer o ENEM. Em dois mil e quinze... Como você estuda com o filho transplantando? Não, é? Aí a minha vida parou. Em dois mil e dezesseis e dezessete, como é que eu saio de casa e deixo eles em casa? Até hoje. Aí eu falei... ano de dois mil e dezoito, eu vou fazer o ENEM no final do ano e vou começar a minha faculdade em dois mil e dezenove. Aí ele vai fazer uma cirurgia simples de adenóide e de amigdalite e tem o erro médico que ninguém sabe quem foi, se foi o anestesista que deixou o olho aberto ou se foi a otorrino que deixou cair sabão no olho. Resumo da ópera: o C1 ficou um bom tempo no início do ano usando colírio direto e com uma mancha no olho que a gente não sabia. E por tudo que a gente passou, a gente coloca ele as vezes em uma redoma. É complicado. Eu não tenho... Os meus pais não moram perto de mim e não tenho quem me ajude. Então assim, como a gente sai e deixa os filhos? Eu costumo brincar que a minha vida parou, mas vai voltar se Deus quiser esse ano. F5.

Assumir o papel de pai/mãe e cuidador é uma tarefa desafiadora, pois, geralmente, a vida social, planos e expectativas para o futuro são postos em latência, haja vista que, nesse momento, toda atenção se volta exclusivamente para a criança doente (BRANOWICKI et. al., 2016).

Ao relatar que sua “vida parou” com a descoberta da doença, F5 expressa as alterações que seus planos e projetos de vida sofreram. Assim, aponta-se para uma vulnerabilidade social, uma vez que expressa um conflito entre papel materno imposto pela sociedade e seus sonhos profissionais.

Estudo publicado em 2018 afirma que o câncer impõe ao indivíduo perdas de

diferentes naturezas, com alterações na saúde física e mental, na liberdade e na rotina diária. Os achados deste estudo revelaram mudanças nas atividades de vida diária maternas, com a necessidade de delegar a outros os cuidados com os demais filhos, devido ao distanciamento do lar e dos familiares; como também por necessitar interromper compromissos empregatícios e/ou com sua formação (SANTOS et al., 2018). Tal fato aponta para mais uma vulnerabilidade social que faz com que a mãe se sinta culpada por delegar os cuidados dos outros filhos ou do filho doente a outras pessoas.

Porque assim ele quase não ia em casa, ele trabalhava... Ele trabalha a noite. Ele ficava durante o dia e a noite a gente sempre arrumava uma pessoa pra ficar com ela... Uma tia... Ou um... Conhecido da família, né? Porque não tinha como ele ficar a noite com ela. Porque tinha que trabalhar e quando ele saía do trabalho ele ia direto pra lá... E ficou esses dezessete dias... Ele não ia em casa... Ele não vem... Não vê as outras meninas... E ficou... Esses dezessete dias assim. Aí ele depois que a gente foi se... Eu fui me organizando... Que deu pra mim ir ficar com ela... Eu ficava um dia outro não, porque a primeira vez que eu fui visitar ela nossa! Quando eu cheguei lá que eu vi ela, ela mamar... Ela chorava muito por mim... Toda vida que ela ligava, ela falava no telefone comigo ela falava: “Mamãe eu quero você... Você não vem me ver...” Eu disse é... A primeira vez que eu fui visitar ela, quando eu cheguei lá no hospital... Aí eu... Tive que me organizar mesmo com a minha pequenininha, eu tive que me organizar porque ela só tinha dois meses... Ainda ia fazer dois meses, aí eu tive que me organizar pra poder eu ir, tirar um dia pra ficar com ela... Aí eu ficava a noite, o pai dela ficava durante o dia, mas sempre a gente... Sempre... Ele tá... Nesses momentos assim graças a Deus, sempre ele tá do meu lado. Se precisar ele tá ali pra ficar, sempre que preciso ele fica e... É difícil a pessoa ficar dezessete dias sem ir... Ele sem ir em casa... Quase não vi ele também. Vim passar a ver ele quando eu me organizei pra... Pra voltar pra ficar com ela, né? Mas as meninas também, as outras ele quase não vê... F18.

Assim como relatado no estudo Santos et al. (2018), em que foram elencadas falas em diferentes etapas da descoberta da doença e tratamento, em relação a outras alterações de rotina, planos e trabalho, também evidenciou-se que 9 familiares (42,85%) relataram a necessidade de parar de trabalhar formalmente para se dedicar ao longo tratamento do filho.

Desta maneira, aponta-se outra transição situacional evidenciada pelas alterações socioeconômicas familiares decorrentes da necessidade do cuidado realizado pelos pais em tempo integral à criança com leucemia, diminuindo a renda familiar (saída do emprego para cuidar do filho doente).

[...] Acabou que teve a surpresa dela de dois anos, que veio com esse... Esse laudo de leucemia que os dois serviços acabou do nada e eu tô aqui preso no Rio de Janeiro, dependendo do Estado, mais da prefeitura que me prende muito aqui também por causa disso, e eles lá tão em casa e eu só vou poder trabalhar só a partir do ano que vem. Tipo assim então na minha vida, estrutura assim... Tipo assim tá mais pela mão de Deus mesmo, porque eu não tenho um... Um... Um mês certo. Um mês é benção, outro mês é mais ou menos, outro mês a gente ora pra melhorar. Então a gente fica nesse... Nesse... Nessa situação... F15.

Então agora eu me dediquei só ao G*. Eu não trabalho mais e agora eu estou só cuidando só dele. Estou ficando em casa direto, só o meu marido está trabalhando, e é isso. F6.

Eu trabalhava, só que agora eu não posso mais trabalhar, né? Fico em casa, né? Porque tem as consultas dele, tem os dias pra ir, né? Não posso mais trabalhar fora... Aí já viu, né? Ficar naquela vida... F14.

Percebe-se a mãe como eixo da estrutura familiar. Quando um filho adoece, necessitando de cuidados específicos em tempo integral, normalmente, é a mãe que abre mão do seu emprego e cuida desta criança a maior parte do tempo.

Destaca-se o papel materno como atribuído histórica e culturalmente à mulher. Partindo-se do pressuposto de que cabe à mãe a responsabilidade pelo ambiente doméstico e a função de cuidar e criar os filhos, evidenciou-se, na fala dos participantes, a obrigatoriedade de admitir tal papel em detrimento de qualquer outro. Durante o tratamento do câncer pediátrico, o papel de cuidar, em geral, é designado às mães, que passam por diversas dificuldades no decorrer do tratamento (FERNANDES et. al., 2019).

O papel de cuidadora do filho e da sua própria família é uma expectativa criada pela sociedade em relação à mulher e que cada mulher acaba criando em relação a si mesma. Diversas vezes, para cumprir este papel satisfatoriamente perante a si mesma e perante à sociedade, a mãe elabora estratégias para adequar a vida laboral às rotinas e atividades domésticas e cuidados com os filhos.

Fiquei esse intervalo fora do trabalho, aí quando foi que acabou as internações dele, que eu fiquei todos os blocos com ele, aí eu voltei a trabalhar. Mas assim... Eu tô trabalhando em casa, eu sou costureira. Aí eu levei as roupas pra casa e costuro em casa. Minha carteira ficou assinada o tempo todo, mas eu costuro em casa, mas até hoje assim ainda tem... Minha rotina não voltou ao normal, porque eu tenho que vir diariamente... Toda quarta-feira pro hospital. Às vezes, eu venho de quinze em quinze... Então eu tenho que assim... Uma psicóloga, um dentista que ele se trata, e eu tenho que ficar faltando, né? Parando de trabalhar pra poder vir acompanhar ele. F10.

Os relatos apontados acima evidenciam que mães, muitas vezes, precisam parar de trabalhar formalmente ou até mesmo param completamente de trabalhar para cuidar dos filhos doentes.

Quando tanto o pai quanto a mãe trabalham e existe a necessidade de um dos dois parar de trabalhar, salienta-se que, normalmente, quem abandona as atividades laborativas é a mulher, conforme fala a seguir:

A respeito do meu trabalho, né? A minha esposa trabalhava... Os dois, na verdade agora só trabalha um. Porque tem que redobrar totalmente os cuidados, totalmente pra ele... Pro G*. F8.

Estudo publicado em 2018 constatou que, no adoecimento e hospitalização da criança, todas as mães/acompanhantes entrevistadas na pesquisa, independentemente do número de hospitalizações e tempo de internação da criança, citaram poder contar com as instituições de saúde envolvidas no tratamento e acompanhamento da criança, bem como igrejas, organizações não governamentais e emprego. Dentre os membros que representavam estas instituições, estavam acompanhantes de outras crianças hospitalizadas e profissionais de saúde, pastores e, por fim, colegas de trabalho (MORAIS, et al., 2018).

Desta maneira, o suporte social assume, nestas famílias, um papel importante, pela sua relação na minimização do impacto econômico (MARQUES, 2017). As falas deste estudo também evidenciaram que a renda familiar caiu drasticamente, e as famílias acabaram necessitando de apoio de familiares, amigos, instituições filantrópicas ou de saúde.

E mudou toda coisa, com certeza, eu fico focada geralmente no Senhor meu Deus e nele. Porque agora eu tenho os meus filhos em Macaé, ficam lá com a família, com o pai. E eu to ali na “Casa X”. A vida é assim: ele, “Casa X”, hospital, e é Deus abençoar pra que eu possa, né? Ter alta e ir pra minha casa. A rotina da vida modificou tudo. Que eu tava no trabalho e eu tive que largar. Larguei tudo e vim de ambulância. E veio meu esposo e depois veio eu de ambulância, meu esposo de ambulância com ele que ele foi transferido de Macaé pra cá e aqui eles fazendo exame, exame e exame... F7.

Então assim, eu não tenho como trabalhar... Como é que vou trabalhar se eu tô sempre no hospital com ela? E... E... E o mercado de trabalho em si já tá difícil de arrumar e... Da gente arrumar um trabalho, né? Já tá difícil... E nessa situação é o que eu falo... Como que alguém vai me empregar se... Hoje eu tô aqui, mas eu posso amanhã não... Não ir pro trabalho e ficar vinte, trinta dias afastada do trabalho? Então assim é muito difícil! Pra... Pra arrumar trabalho... Então assim, infelizmente não tem mesmo como trabalhar. F11.

Estudo publicado em 2017, que objetivou identificar as variáveis socioeconômicas que influenciam as famílias da criança com câncer, concluiu que as necessidades que emergem desta doença implicam gastos acrescidos com a própria patologia, medicação e deslocamentos emergenciais ao hospital, sendo agravados pela perda de rendimento de um dos progenitores, que é obrigado a deixar de trabalhar para cuidar da criança e acompanhá-la durante o tratamento. Todo este processo causa extremo desgaste emocional, físico, psicológico, espiritual e social. Diante de tudo, muitas famílias apresentam dificuldades econômicas para atenderem às necessidades da criança com câncer. Esta sobrecarga econômica se impõe às famílias, podendo fragilizá-las ainda mais nas suas relações (MARQUES, 2017).

Desta maneira, ao vivenciarem a confirmação do diagnóstico de câncer do filho, os pais sofrem com o impacto da notícia, emergindo sentimentos de desespero, aflição, angústia, medo, tristeza, choque e incertezas, que os colocam em situações-limite para encarar as peculiaridades que envolvem o diagnóstico do câncer infantil (SANTOS et al., 2018).

Tanto o paciente como sua família seguem em um novo caminho. A alteração da rotina e o início do tratamento mudam todos os projetos da vida daquela família. Neste momento, a maior preocupação passa a ser o estado de saúde do filho doente. Preocupações com tempo, recursos financeiros, transporte, medicação e alimentação da criança podem fazer familiares se sentirem tristes, cansados ou ansiosos:

O mundo cai, né? Então é... É... É... É complicado e... A gente muda completamente a vida, né? Tem que mudar a vida em vinte e quatro horas, o meu caso foi esse! Eu recebi o diagnóstico dia trinta, dia trinta e um tive que vir pra cá, então deixei tudo, né? Assim porque meu tudo é ele, mas assim a gente para! A gente para! Então a gente vem... A gente... Além da gente vir muito assim... Abalado com a situação... F12.

Ver o C1 sem comer. Ver as... Fugiu o nome agora... Mucosite que dá em todo trato gastrointestinal que... Ele ficou super fraco, mas mesmo assim rebelde. A gente sabia que ele tava bem quando ele estava gritando. E aquela espera pra medula pegar ou não pegar. Um dia, de manhã, o C1 sempre foi muito rude na época da doença e ele tinha uma raiva quando a nutricionista chegava lá porque ele não podia comer. O que que a nutricionista ia lá perguntar o que ele queria comer? Aí ele não falava com ela. F5.

A gente segue muito o que eles pedem, a gente se esforça o máximo ou até mais, pra sempre tá enquadrado naquilo ali, com o cuidado dele, na alimentação dele, na higienização das coisas dele, com ele higiene também... Tudo, tudo, a gente se dá mais da nossa vida pela vida dele, nossos confortos, nossas regalias, nossos lazer, a gente abre mão de tudo isso pela vida dele... Tô emocionado... F8.

Aí muitas coisas na minha vida mudou né? Que parar só pra ele... [silêncio]. Na vida geral entende? E ... Só cuida dele, e aonde eu for eu levo, não posso deixar em casa, tem que tá vigiando porque tem 11 anos, desobediente, quer fazer aquilo que não pode, quer comer aquilo que não pode, só quer comida pesada... É sério! É duro pra mim! Então a vida mudou... [silêncio]. A minha vida não é mais aquela, cê entendeu? Me sinto cansada sabe? Não tenho mais vontade de fazer nada [inaudível], aquele cansaço de todo dia tá ali no "Hospital B", todo dia, todo dia, todo dia! Aí eu sinto que a minha vida depois da doença dele, já não sou mais nada né? Tem que viver só pra ele, é remédio na hora certa, é vigiar pra num... Pra não pegar sol, é pra não pegar chuva... É, ih! A vida da gente vira um... Uma bola de neve. F14.

Conforme evidenciado nas falas acima, estudo publicado em 2020 afirmou que o uso de quimioterápicos e outros medicamentos que podem agir nos epitélios do trato gastrointestinal e da mucosa oral impactam diretamente na aceitação alimentar da criança (FERNANDES; SPINELLI, 2020).

Um grande desafio trazido por doenças como a leucemia no Brasil é a sobrecarga que

o gerenciamento de uma doença com longo tratamento da criança gera na família e que pode contribuir para o incremento de vulnerabilidades. Doenças crônicas que acometem crianças aumentam as exigências sobre os familiares, podendo ocorrer aumento da irritabilidade dos pais nesses casos, tendo ligação ao estresse e às exigências relacionadas aos cuidados com a rotina.

Desta maneira, também fica evidente a vulnerabilidade social a que famílias ficam expostas, sentindo-se sobrecarregadas mediante a todas as tarefas que precisam desempenhar perante a sociedade. Familiares, ao se encontrarem como cuidadores principais, podem se ver negligenciando a própria saúde e direito a estudar, a viver o lazer e trabalhar.

Os pais de crianças com leucemia precisam lidar com a toda a tensão e perda de equilíbrio emocional por cuidar de seus filhos após diagnóstico da doença, tratamento e, às vezes, recaída ou até mesmo a morte. O medo de perder o filho acaba fazendo parte da vida destas famílias. Assim, a leucemia repercute em toda a família, podendo desencadear nos familiares envolvidos neste processo de transição o medo da dor, do sofrimento, e da iminência da finitude da vida.

Na medida em que ocorre o amadurecimento, compreensão da doença e das estatísticas de cura da leucemia no mundo, estabelece-se confiança para realizar o processo de transição, fortalecendo-os a enfrentarem as adversidades e lutarem pela cura da criança. Contudo, se o tratamento avança e familiares percebem as adversidades que as crianças enfrentam ocorre enfraquecimento e dificuldades no enfrentamento da doença.

E ali dentro de poucos dias a medula pegou. Foi a última internação do C1. Foi a internação do transplante. Graças a Deus, Deus curou o meu filho. F5.

A gente tudo que passa... Seis anos passando por isso... não tem nem mais o que falar. A luta é grande! F9

As falas apresentadas acima corroboram a afirmação anterior e evidenciam momentos distintos de duas famílias em processo transicional. F5 exemplifica uma família que experiencia a sobrevida livre de doença, um momento feliz do tratamento do filho. Já a fala de F9 exemplifica a dificuldade, pois, após seis anos de tratamento, sua neta se encontra com recidiva da doença, o que traz grande tristeza e desapontamento para esta avó.

As falas a seguir apontam que a transição vivenciada por familiares de crianças com leucemia pode levar à vulnerabilidade individual e comprometer a sua saúde mental, uma vez que este é um processo complexo que acarreta em medo, desespero e insegurança por falta de conhecimento da doença e do que pode acontecer futuramente com seu filho.

É uma doença que ele não sente dor, entendeu? Eu tenho medo disso, ele não sente nada, nada, não sente dor nenhuma... Eu tenho medo de perder ele. Eu fico pensando, pensando, mas força, né? Se tiver que ser será. (F1 chora novamente) Se ele sentir alguma coisa ele tem que falar... Se está doendo barriga, se está doendo cabeça, se está doendo braço e ele não fala nada, se ele sente, ele não fala, ele não fala nada e eu não sei de nada, ele é uma criança e tem criança que diz quando sente que dói, mas isso aí está muito estranho, ele está calado, está muito calado. Ontem ele estava amarelinho, estava muito pálido, muito pálido. Aí chamei a médica e ela falou que é da doença, né? Aí eu não sei... Eu fico com medo, eu fico mexendo com ele toda hora, botei pra ele dormir comigo. F1.

Até hoje não caiu a ficha ainda, eu ainda tô meio que naquela fase ainda do... Da doença, medo, né? A gente sente medo... Eu fiquei sem chão, mas eu fiquei muito... Sem rumo, né? Deixa a gente assim... Totalmente descontrolado, né? Ah! Porque eu sei que dali vai vir a resposta da doença, se tá bem ou se tá mal... Acho que é isso. A gente ali quando colhe que a gente fica assim, será que tá limpinho mesmo? A medula tá limpa, a medula ainda tá alguma coisa? Ainda tem algum residuozinho? É onde que eu sinto esse receio, esse medo. Que essa doença foi bem difícil... Eu hoje eu tenho medo assim... Hoje meu medo é só quando eu vejo assim acontecer uma morte de uma criança que também se tratou com ele, eu sinto esse medo, eu sinto medo do retorno, entendeu? Dá assim... Ele curou mesmo não vai voltar mais ou vai voltar? Esse é meu medo, mas confiante em Deus. F10.

A preocupação que F10 traz com a frase “A gente ali quando colhe que a gente fica assim, será que tá limpinho mesmo?” retrata a ansiedade da mãe ao esperar pela remissão completa da doença. Uma remissão completa é geralmente definida como não ter nenhuma evidência de leucemia após o tratamento. Isto significa que a medula óssea contém menos do que 5% de células blásticas; a contagem de células sanguíneas está dentro dos limites normais e não existem sinais ou sintomas da doença. Significa que não existe nenhuma evidência de células leucêmicas na medula óssea, mesmo quando são realizados exames de laboratórios muito sensíveis. (INSTITUTO ONCOGUIA, 2020). No entanto, ainda quando a leucemia está em remissão, isto nem sempre significa que ela foi curada.

[...] Porque a pessoa vive vinte e quatro horas por dia com a ameaça dessa doença. Você está sendo ameaçado até o dia que chegar o médico chegar e completaram já cinco anos, tudo negativo, pode ficar tranquilo e os exames agora vão ser feitos aí os exames de sangue como uma pessoa qualquer. E até chegar... A gente fica com isso nas nossas cabeças. F4.

A fala de F4 corrobora a tensão relatada pelos familiares ao realizarem novos exames durante todo o tratamento. Esta família encerrou o tratamento há quatro anos e aguarda alta, quando completarem cinco anos sem nenhum sinal de recidiva da doença.

Desta maneira, a percepção dos familiares sobre a realização de exames se mostra como um momento de grande apreensão, sendo um momento que pode anteceder a alegria da melhora clínica ou tristeza do avanço ou retorno da doença.

Então... Eu achei o G* pálido, né? Comentei com o pai dele que ele estava muito pálido, levei pro médico. O médico pediu hemograma completo e desse hemograma completo surgiu que ele estava com anemia e essa anemia... Eles queriam descobrir qual o motivo da anemia, porque as vitaminas dele estavam tudo em dia, e aí foi que a Doutora R* se comoveu em fazer o exame da medula, e da medula acusou que ele estava com essa leucemia... LLA...E de lá pra cá a gente tem feito o tratamento aqui, já tem quase um mês que eu estou aqui com ele nesse tratamento. F6.

Esse exame ela falou que ia fazer, tipo, um exame como furar as costinhas dele, no osso, e fazer um exame pra saber o que que era que ele tinha. E só isso que ela me falou... Aí ela me chamou na salinha e me falou que no exame deu leucemia. F1.

Chegou lá, deram... O médico examinou ele, né? Falou que ele tava com peito chiando, falou que ele tava com... Um pouco de falta de ar e falou que ele tava com a garganta inflamada... Aí deu três injeção nele: uma pra garganta, uma pro chiado do peito e uma pra melhorar a falta de ar... E mandou dar duas nebulização com berotec e “atrovante”, no intervalo de vinte minuto e me mandou pra casa... Quando chegou em casa a febre foi só aumentar, aumentar, aumentar e nunca que abaixava, né? Nisso a febre continuou, aí passou eu... Eu dava dipirona... Aliviava, depois voltava... Dava paracetamol aliviava, depois voltava... Nisso foi uns dois, quase três dias... Aí eu levei ele lá de novo, quando eu cheguei lá eu falei que tinha passado lá, que eu queria fazer um exame mais específico porque aquilo não era normal, porque ele tinha tomado a benzetacil e a benzetacil, né? Pra mim ia passar a febre, que sara, né? Mas nada disso, o médico falou: “Mãezinha ele tá com a barriginha inchadinha...” Aí... Falou assim: “Mãezinha eu quero um hemograma dele e quero um eco... Um hemograma e um... Uma tomografia, entendeu?” É tipo uma tomografia... Aí, quando saiu o resultado do exame do O*, já saiu as praquetas baixa, né? Saiu as praqueta baixa e o nível de sangue dele baixo... Baixo pra ele, né? Baixo pra ele. Aí nisso ele já foi pedir ajuda da outra médica, depois a sala encheu, aí escutei quando ele falou assim: “Não sei o quê, não sei o quê, só com transplante de medula...” Aí nisso eu percebi e falei, meu Deus, o O* ele tá doente, dessa vez ele não... Não é nada assim, né? Tipo uma infecção, garganta inflamada, é alguma coisa mais grave. Aí nisso na mesma hora a gente ficou internado, ele mandou a gente lá pra cima, a gente ficou internado na sala amarela... passemos sete a oito dias lá em cima, né? Só que ele no antibiótico... [ruídos], [ruídos]... Ele devia melhorar, mas só fazia piorar... Piorar... Piorar... Piorar... Eu sei que chegou um ponto de a gente ir pra sala vermelha, entendeu? A febre tava vindo de oito em oito, depois passou pra seis em seis e depois passou pra vir de quatro em quatro hora... Aí os médico corria, pegava [inaudível] de algodão, molhava, botava nele, dava o remedinho e... Entendeu? E... E passava. Aí chegou um dia, de me chamou pra sala vermelha... Nisso, quando me chamou pra sala vermelha eu enlouqueci, eu fiquei louca, eu fiquei louca... Eu liguei pro meu esposo eu falei... Se eu ficar aqui, o O* vai morrer aqui... Nisso a barriga dele fez assim Oh! Inchou, inchou de repente... E cada dia ele amanhecia pior. Chegou um dia que deram uma injeção nele que... Corria o risco de ter hemorragia... O outro dia amanheceu com duas “glandra”... Duas “glandra” no pescoço, cada dia mais ele tava... Tendo piora, entendeu? Aí eu falava com os médicos, os médicos falou que era suspeita de leucemia, mas que dá o... O... O coisa certinho era a equipe chamada hemato e a gente ia ser ou transferida ou ia uma equipe da hemato pra lá. Nisso a gente ficou de quase quinze dia, aí eu vi que ele não ia ser transferido, aí eu entrei com ordem judicial... A primeira ordem a gente não conseguiu... Ai, me dá vontade até de chorar [choro]... A segunda a gente conseguiu [choro]... E a gente veio pra aqui... [choros]. Eu fico muito emocionada... Aí... A gente veio pra aqui, né? Graças a Deus a gente conseguiu a ordem judicial, a gente veio pra aqui pro “Hospital A”. F20.

A transição organizacional foi evidenciada pelas dificuldades de acesso e realização do tratamento devido a problemas estruturais do Sistema Único de Saúde, além da necessidade

de elaboração de legislação e Portarias específicas para o atendimento de crianças com leucemia.

Ali ele já sabia o que que era... Porque quando chegou o exame, foi constatado realmente a leucemia, só que ele me chamou, chamou minha esposa e falou: “Olha... Se você tem fé, agora você vai precisar dela porque a sua filha vai passar por uma batida bastante difícil e aqui na nossa região a gente não tem condição nenhuma de tratar ela... E por ela já estar há dois meses sem diagnóstico, o quadro dela já é grave... Eu... Chegou hoje o resultado do exame. A sua filha tá com leucemia linfóide aguda... Leucemia linfoblástica aguda e ela tem que ser tratada com urgência e... Estamos mandando ela amanhã de madrugada pro Rio, consegui uma vaga lá no Hospital A e estamos mandando ela pra lá”[...]. F21.

Outro ponto a ser discutido é o fato de muitos municípios, e até mesmo algumas capitais do Brasil, não possuem condições de realizarem os exames necessários para o diagnóstico da leucemia:

[...] Só ajudou também. Só não fez mais porque eles não fazem esse exame da punção lombar em Macaé, senão... Mas graças a Deus que eles puderam fazer lá. Deus abençoou que deu certo. F7.

E então o que que aconteceu, chegou num ponto que os exames não chegavam, num... Num dava diagnóstico final e eles acharam... Começaram já a partir pros exames mais caro... Como a gente tava com o endereço da cidade vizinha, mesmo sendo SUS por incrível que pareça a.... O pessoal da direção do hospital achou por bem mandar a gente pra nossa cidade e não fazer aqueles exames caros custeados pelo aquele hospital daquela cidade... Então mandou a gente pro... Pra Barra Mansa. Em Barra Mansa a gente graças a Deus também com a ajuda de alguns amigos que fez... Que fizeram contato com secretário de saúde da ... Da cidade, pra entrar no circuito, pra liberar a medicação... Liberar o exame e... O secretário de saúde autorizou, que eles conseguiram fazer um exame e... “eletroforese” se não me engano pra poder... Eletroforese pra tentar ver o que que tava acontecendo... Ter um diagnóstico melhor. Até então no hospital do R*, a única coisa que eles chegaram a conclusão que era anemia falciforme, por causa do histórico de família... Eu ser negro e minha esposa branca era um fator que potencializava a anemia falciforme, e eles bateram a tecla em cima disso, sem causa nenhuma, [inaudível] comprovada, na... Nenhum diagnóstico de... Exame, só em cima disso, de histórico. E essas suposições ficaram medicando e tentando combater em cima disso... F21.

A fala de F21 nos remete para uma situação crítica que não deveria ocorrer no Sistema Único de Saúde, a necessidade de interferência de pessoas influentes para realização de procedimentos e exames. Esta fala remete à importante vulnerabilidade programática a que todos os indivíduos que dependem do SUS podem estar expostos.

A vulnerabilidade programática se caracteriza pela identificação e análise do cenário de programas governamentais. Está relacionada à necessidade da existência de políticas e ações organizadas para enfrentar determinado problema, incluindo políticas, programas, serviços e ações de proteção e promoção à saúde. Consiste na avaliação dos programas para

responder ao controle de enfermidades, além do grau e qualidade de compromisso das instituições, dos recursos, da gerência e do monitoramento dos programas nos diferentes níveis de atenção (AYRES, PAIVA; JÚNIOR, 2012).

No que tange à dinâmica pessoal, a vulnerabilidade individual parte do princípio de que todos os indivíduos são susceptíveis a agravos; leva em conta aspectos do modo de vida, assim como a qualidade da informação que eles possuem e a capacidade de transformar esse conhecimento de forma a preveni-los. Consideram-se fatores pessoais, como grau de conhecimento, escolaridade e acesso à informação; subjetivos, incluindo valores e crenças; biológicos, comportamentais e afetivos, que implicam em exposição e suscetibilidade ao agravo. (AYRES, PAIVA e JÚNIOR, 2012).

As lacunas em relação ao tratamento de crianças com leucemia nos reportaram para questões de vulnerabilidade individual, como: falta de apoio familiar durante o tratamento e distanciamento dos outros filhos, além da falta de conhecimento sobre a doença.

Sim, porque o que acontece, a C4... Devido ela internar muito, e é só eu e ela... Então fica realmente difícil... Nessa situação que eu tô com ela, porque é muitas internações, não é sempre que alguém pode ficar, e são as vezes períodos longos... F11.

Na verdade a gente veio para cá aos escuros, eu achava que... Eu tinha na minha mente assim... Ela vai, vai fazer os exames, vai fazer o tratamento e a gente vem embora, mas eu achava assim que era um mês, dois meses, não eu trouxe até o material coletado de lá, eles não aceitaram, foi feito tudo, e de início logo a médica dela já me disse vocês devem ficar aqui de 1 ano a 2 direto. F22.

Em consonância com a fala de F11, um estudo publicado em 2018 concluiu que hospitalizações prolongadas e frequentes da criança (como as que acontecem com o tratamento para leucemia) interferem na dinâmica da rede de apoio, tendo em vista que, ao longo das hospitalizações, ela se torna menos frequente (MORAIS et. AL, 2018).

Ainda, percebe-se que a condição de ter um filho doente, internado em um hospital, torna essas famílias mais frágeis, assim como as relações que elas estabelecem com o meio e as pessoas que as cercam neste momento.

Nessa situação que eu tô com ela, porque é muitas internações, não é sempre que alguém pode ficar, e são as vezes períodos longos... Então assim, infelizmente não tem mesmo como... F11.

Além das dificuldades objetivas, como as necessidades financeiras e tarefas domésticas, também existem as dificuldades subjetivas. Estas podem se referir às reações

emocionais que a experiência do membro da família apresenta, como a comunicação e relação com os irmãos da criança doente e as preocupações com o futuro, e a depressão da criança (BHATTACHARYA et al., 2016). O relacionamento com os outros filhos é diretamente afetado, podendo haver a necessidade de apoio psicológico dos irmãos das crianças doentes.

Sim, eu tenho um menino de sete anos em casa, que tadinho, que viu tudo e tá lá que ele que liga pra mim perguntando: “Pai vem pra casa, pai vem pra casa!”. E é muito difícil, porque fico aqui preso aí ela também chora aqui, ele também chora lá... risos e eu fico nesse... Nesse... Nessa divisão e com nenenzinho recém-nascido também dentro de casa que agora ele tá com sete meses, que foi tudo junto. Então tipo assim também tô muito afastado dele também, não tive uma relação muito com ele até esse período que ele ia ficar em casa pra ver se... Se... Se melhorar, se minha esposa viesse com ela, mas eu fui tentar ficar um dia com ele não deu certo, ele chorou a noite toda, me deixou mais doído ainda porque já tá acostumado e eu não tive nenhuma relação com ele, agora que eu tô começando a ter porque ela entrou em processo de manutenção, então eu tô mais em casa do que no hospital, graças a Deus! Então agora sim que eu tô tendo um procedimento melhor com o pequenininho e com o de sete anos, que também exige muito, porque através dessa... Dessa situação o meu de sete anos agora tem que fazer psicólogo, ele vai ele fica... Terça e sexta ele tem psicólogo lá em Cabo Frio. F15.

Me entristece um pouco... Não... É de ... Do... Da doença mermo, ter que ficar longe dos meus filhos... Porque muda mermo né? Né mais a mesma coisa... E... A... Eu tenho uma filha de quatorze anos que, ela teve... Depressão, eu acho que ela tem até hoje... E... Meu filho também, eu sinto que ele... Sabe acho que mexeu com... Com todo mundo... Mas fora isso tá tudo bem...[Choro] F17.

A vulnerabilidade social é estruturada a partir do acesso que o indivíduo tem às informações, educação, saúde, cultura e emprego, além da condição que o mesmo tem de sofrer mudanças, ao receber uma informação antes inexistente, condições estas que determinam as oportunidades de obtenção de informações e a disponibilidade de recursos cognitivos e materiais. (AYRES; PAIVA; JÚNIOR, 2012).

Em relação à vulnerabilidade social, as falas evidenciaram a dependência de famílias a programas governamentais, como Bolsa Família, e ações sociais, como distribuição de cestas básicas por instituições de apoio a famílias e crianças com câncer, para se alimentarem. Há o apoio de instituições filantrópicas que acolhem e tentam suprir necessidades humanas através de ações sociais e voluntárias.

Ah! Quando que a gente vai pra Casa X? Porque... Vamos pra lá porque lá tem socialização de criança, a gente conversa... Conversa com outras mães... Agora mesmo eu tava conversando no refeitório... Já... Já no hospital não é tão assim... F13.

Então graças a Deus chegou apoio, eu fiquei triste por tá... Ficar longe dos meus outros filhos, mas tive o apoio muito grande aqui da “Casa X” também... Hum, até hoje, né? Tem o apoio dela graças a Deus... Me ajuda com a cesta básica... Aí tem

um bazar ali, aí me dá os cartãozinho, aí eu vejo lá... Eu vejo... Até passar lá... Aí quando tem alguma coisa pra elas a gente compra pra elas... F17.

Dificuldades financeiras para a locomoção de outros municípios para o município do Rio de Janeiro em caso de intercorrências ocasionadas pela doença também são citadas. A distância entre as moradias das crianças e os hospitais onde realizam tratamento dificulta o acesso à assistência que, em alguns casos, se demorarem a ocorrer, podem levar à morte.

Porque a correria é grande, mas sempre eles conseguem... Porque como eu moro muito longe, não dá pra eu sair de Campos pra qualquer coisa... F13.

Aos gestores do SUS cabe serem responsáveis por executar a política de saúde de maneira a garantir a toda a população o pleno usufruto do direito à saúde, e não privilegiar uns em detrimento de outros (BRASIL, 2020).

Eu sou grata a tudo. Hoje a gente chegou nessa madrugada, a Dra. foi e atendeu a gente hoje sem consulta, deu os exames, já consegui marcar. Porque é assim, essa é uma realidade totalmente diferente do nosso Estado (Roraima), a C* veio de lá com uma colonoscopia, fui e voltei e não consegui marcar, e aqui no “Hospital B” não. Já chegou, já vai agendar, já vai internar e já vai fazer. F22.

A fala de F22 nos remete ao problema que é o longo deslocamento entre cidades e, até mesmo, estados, devido à precariedade de atendimento no estado de origem. Neste caso em específico, houve a necessidade de percorrer mais de 3.500 quilômetros, fato que resultou em mãe e filha mudarem de cidade por mais de dois anos a fim de realizar o tratamento, trazendo angústia e sofrimento à mãe e à criança.

Uma cidade grande, é outro mundo com outras qualidades de vida, também com outras dificuldades, é muito difícil! Graças a Deus assim, a casa eu fui muito bem acolhida, minha mãe veio também comigo, ficou um tempo, mas assim, não é nada do que eu esperava, achava que aí meu Deus ia morrer, não ia dar certo, mas não, foi um momento difícil, mas assim aos poucos, a gente vai assimilando tudo e vai enfrentando, porque não tem para onde correr, tem que enfrentar esse tratamento, né? F22.

Quando houve recidiva da doença, F22 e sua filha precisaram voltar para outro estado novamente, permanecendo durante longo período em instituições de apoio.

A médica que mandou a gente de TFD para cá ela era médica do Hospital B Dra. L*. Ela trabalha lá no nosso Estado, e a gente veio para cá para o Rio... A “Casa X” foi um intercâmbio pelo meio do caminho, né? Que me disseram da “Casa X” e aqui a gente ficou 2 anos hospedados na casa com todos os cuidados que a casa, né? Oferece... E ficar longe de casa não é fácil, não é fácil para ninguém! Muda tudo,

muda a vida da gente, a gente sai da nossa zona de conforto, para viver um mundo totalmente desconhecido. F22.

Deslocamentos como estes estão previstos em lei, considerando a necessidade de garantir acesso de pacientes de um município a serviços assistenciais de outro município, e a importância da operacionalização de redes assistenciais de complexidade diferenciada. A portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999, dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio (TFD) no SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências, garantindo o direito de pacientes se deslocarem por longas distâncias a fim de realizarem tratamentos de saúde (BRASIL, 1999).

O programa é regido por uma portaria do Ministério da Saúde, e a verba é federal, cabendo aos estados somente o repasse da verba mediante a apresentação de documentações exigidas. Desta forma, dever-se-ia garantir suporte médico a pacientes portadores de doenças não tratáveis no município de origem. Porém, um estudo que teve como objetivo analisar a efetividade do TFD no auxílio às crianças e adolescentes, com doenças crônicas, usuárias do serviço de pediatria de um hospital universitário, observou que a maior parte dos usuários entrevistados se encontrava em situação econômica desfavorável, tendo pouco ou nenhum conhecimento sobre o TFD. O programa tem relevante importância para a continuidade do tratamento, entretanto, apresentou pontos negativos em relação ao cumprimento da portaria nº55/1999 do MS e do Manual de normatização do TFD do estado em que o estudo foi realizado (SILVA, 2018).

Diante de grande esgotamento físico, mental e espiritual, familiares de crianças com leucemia demonstram que o apego à espiritualidade, crença em Deus e seus possíveis milagres são grandes aliados para conforto e uma transição saudável:

Difícil... Me dói muito como mãe ver o meu filho assim... Mas eu creio num milagre! Eu creio que depois de tudo isso eu irei cantar o hino da vitória. Eu tenho me sustentado... É Deus no meio de tudo isso... O senhor tem me sustentado... Porque se não for o Senhor eu acho que eu não estaria nem de pé. É isso... Eu creio... Estou à espera de um milagre. F6.

O mundo cai na frente da gente. A gente desaba e eu fiquei muito perturbado naquele momento e voltamos pra pediatria. A pediatria fez um encaminhamento pra que a gente fosse para o Hospital B na segunda-feira. No sábado, procuramos orientação de Deus, fomos a uma igreja, oramos. É... A nossa família é dividida entre uma parte é evangélica protestante, a outra evangélica católica, e aí tivemos uma iniciativa muito importante de não esconder a doença dos familiares. Eu lembro que eu fiz uma reunião com toda a minha família e contei tudo que estava acontecendo porque essa doença, engana-se quem pensa que pode encarar essa doença sozinho. Essa doença uma doença muito triste, muito ingrata e perversa e

não é sozinho que você vai vencê-la. Acima de tudo, você tem que estar com Deus e você tem que ter apoio [...] Nesse momento então, o desespero que era grande, começou a ficar pior. E aí sempre confiando em Deus, nunca perguntando porque que ta acontecendo isso comigo. A gente simplesmente se pegou com Deus, fizemos corrente de oração o tempo inteiro e acreditando...] F4.

Ai me explicou que ela tava com Leucemia, tem como tratar, tem como livrar, matar essa doença, esse câncer mas é um... Um puxado, é dolorido... É dois anos, é uma luta, mas... Dá pra vencer... Dá pra vencer tranquilo porque a... A leucemia dela é mieloide aguda então tipo assim, pela idade dela ajuda muito. Então... Então... Tem como, não é fácil mas tem como. Aí ficamos nessa... Nessa guerra até hoje que tamo aqui. F15.

Estudo que avaliou a qualidade de vida relacionada à saúde e à espiritualidade em pessoas com câncer afirma que o domínio espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais se apresenta como recurso bastante expressivo e utilizado para pessoas com câncer durante os períodos de enfrentamento da doença. Desta maneira, concluiu-se que a qualidade de vida relacionada à saúde e à espiritualidade aborda condições necessárias para o melhor enfrentamento pelas pessoas, alívio das repercussões provocadas pelo câncer e melhor conhecimento para auxiliar os profissionais de saúde (MENEZES et al., 2018).

Conforme relatado neste estudo, todas as pessoas podem vivenciar mais do que uma transição simultaneamente. É fundamental que as pessoas envolvidas em um processo transicional estejam alertas e atentas às mudanças que podem vir a ocorrer em suas vidas (MAGALHÃES, 2011).

Como evidenciado, cada pessoa vivenciou mais de um tipo de transição ao mesmo tempo e estas podem ocorrer de várias maneiras, a depender das condições que o sujeito vivencia. Desta maneira, embora as transições possam ser únicas e isoladas e acontecerem de forma independente ou múltiplas, entrelaçam-se conforme a insuficiência de papéis diante das demandas tradicionais exigidas (MELEIS, 2010).

Cada transição se caracteriza por ser única, pelas suas complexidades e múltiplas dimensões (MELEIS et al., 2000). Desta maneira, as enfermeiras devem se concentrar não apenas num tipo específico de transição, mas sim nos padrões de todas as transições significativas na vida do indivíduo ou de sua família (MAGALHÃES, 2011).

Em relação ao padrão das transições, tanto de familiares quanto de crianças com leucemia, estes foram múltiplos, simultâneos e relacionados, pois ocorreram vários tipos de transição simultaneamente e uma foi desencadeada pela outra.

Cabe ressaltar que as transições simultâneas são agrupamentos de transições relacionadas ou não relacionadas que ocorrem juntas durante um determinado período de tempo, dependendo da origem da ligação entre um tipo de transição e outro, podendo ser de

forma desencadeada ou não. Dessa forma, nas transições simultâneas relacionadas, um evento marcador precipita numerosas transições (MELEIS, 2010).

A descoberta da doença do filho e início do tratamento causaram a hospitalização da criança e alterações na estrutura familiar (situacional), acarretando em sofrimento psíquico (saúde-doença), gerou alterações socioeconômicas familiares, diminuindo a renda familiar (situacional), além das dificuldades de acesso e realização do tratamento das crianças devido a problemas estruturais do SUS (organizacional).

4.3.1.2 Subcategoria 2: A ótica dos familiares das crianças com leucemia em relação à atuação da equipe de saúde e de enfermagem durante o tratamento

Apesar de os avanços no tratamento oncológico e de o aumento da sobrevivência de crianças com leucemia crescerem significativamente, a crise causada pela doença e hospitalização das crianças é uma das principais fontes de tensão e ansiedade entre as famílias (POURMOVAHED; BEHZAD, 2016).

Distante de suas casas e famílias, existe a necessidade de crianças ficarem internadas por longos períodos no início do tratamento. Este é um momento de grandes mudanças para as crianças e para os familiares que cuidam destas crianças durante as internações, sendo a equipe de enfermagem/saúde primordial para ajudá-los a ter uma transição saudável:

Quando ela chegou na pediatria da enfermagem lá em cima, graças a Deus viu... Eu vim com medo pro Rio, mas quando chegou lá, as menina com uma calma, as enfermeira com uma calma... Eu acho que por ter propriedade de já ter lidado com aquela situação, elas receberam a C9 e chamou a médica, a hemato. A hemato de imediato! Quando viu aquela cena, que parecia cena de terror ela falou: “Entra com a morfina...”. A morfina é uma medicação que em Barra Mansa, Volta Redonda eles não dá por ser muito caro... Eles não... A única medicação que já tinham me falado em Barra Mansa que poderia resolver a questão da dor era a morfina, eles não entravam com a morfina que era muito caro... Aqui quando chegou no “Hospital A”, quando a médica falou: “Entra com a morfina”. Eu falei: “nossa eu vim pro lugar certo!”. E eles entraram com a minha... Morfina na veia da minha filha que já tava toda furada... Ela chegou com [choro], ela chegou com o bracinho todo furado... [choro] [silêncio]. Aí entrou com a morfina... A morfina fez efeito e ela virou pra mim e falou assim: “Pai é... a dor passou... [silêncio] Graças a Deus a dor passou pai... Graças a Deus... Aqui a gente veio pro lugar certo, pai! Graças a Deus!” F21.

É essencial que as equipes estabeleçam uma relação positiva e transmitam aos familiares orientações comuns a todas as equipes. A maneira como tais informações são

transmitidas pode afetar diretamente o conhecimento e a execução das instruções (SILVA-RODRIGUES et al., 2019). Medidas simples e sem custo podem colaborar neste processo. A fala de uma das mães evidencia como a enfermagem pode atuar na diminuição dos impactos da vulnerabilidade social das famílias, a partir de ações práticas e sem custo, estreitando laços com familiares e diminuindo a distância entre as informações necessárias ao tratamento e famílias vulneráveis:

A gente tem um grupo de *WhatsApp* de mães... E tem um... Sempre tem um enfermeiro ou uma técnica que tá... No caso... São duas técnicas e um enfermeiro. E aí a gente consegue trocar informação... Nem sempre eles responde na hora que a gente quer, né? Porque a correria é grande, mas sempre eles conseguem... Porque como eu moro muito longe, não dá pra eu sair de Campos pra qualquer coisa... Às vezes, o E*... Esses dias o E* deu uma temperatura de trinta e sete e cinco, aí depois trinta e sete e seis, aí diminuiu... E eu liguei, mandei mensagem pra eles, eles disseram que não era... Era oscilação, não era febre. Aí eu não vim... Quando eu cheguei aqui no... Seis dias depois pra consulta não era nada, se eu tivesse vindo ia ser uma burocracia muito grande... Aí teve um dia foi... Foi dia quatro desse mês... De julho... Ele... Deu uma febre de trinta e oito, eu também tava com medo se eu vinha ou não vinha... Aí eu mandei mensagem no grupo, quando foi umas três horas depois respondeu que era pra eu vim... Eu peguei o ônibus quatro horas da manhã, cheguei aqui e ficou internado, ele tava também com uma infecção. Então é uma coisa que te ajuda muito porque nada, nada, é cento e vinte e sete reais que eu pago pra vir de Campos pra cá na... Na correria porque eu venho pela prefeitura mas na correria não tem prefeitura, entendeu? Então é ... De muito valia o grupo... Muito. F13.

No decorrer da vida dos seres humanos, surgem diversos movimentos de mudança, sejam elas individuais, familiares ou do meio em que se habita. Muitas destas mudanças são previstas e provocadas, como é o caso do casamento, mudança de profissão e gravidez, por exemplo. Contudo, muitas outras são inesperadas e acontecem sem o controle individual, como é o caso da aquisição das doenças e da morte. Mudança é um processo que requer a quebra de laços relacionais e implicam vulnerabilidade, fragilidade e instabilidade. A transição ocorre à medida que as mudanças implicam a passagem de um estágio para outro, de maneira a integrar esta mudança nesse novo estágio. As transições requerem mudança, porém nem toda mudança se torna uma transição (MELEIS, 2012).

E a morfina fez efeito, as enfermeira segurando a mãozinha dela no leito, ela deitou e conseguiu dormir depois de dois meses tranquilo. Ali eu vi que como é que gente tem tanta coisa na nossa casa e a gente não dá valor... Ali eu vi que minha filha dormir era a única coisa que eu queria ver em dois meses e não tinha... Não conseguia ver mais ela, tava dormindo... Ela dormiu aquela noite como um anjo... F21.

A Teoria das Transições tem sido alvo de reflexão por parte das enfermeiras já há algum tempo. A transição é um conceito central para a enfermagem, pois os encontros entre a enfermeira e sua clientela se inserem, geralmente, num contexto de mudanças, em que ocorrem períodos de grande instabilidade e inconstância diante do inesperado. A assistência de enfermagem proporciona a possibilidade de ajuda à pessoa no processo de mudança e no processo de transição saúde-doença (MELEIS, 2010).

O tratamento realizado contra a leucemia faz com que as crianças passem por diversos procedimentos invasivos, como punções venosas, punções lombares e mielogramas, além de inúmeros efeitos adversos relacionados ao uso de quimioterapia, radioterapia e imunossupressores e cirurgias. Tais fatos trazem consequências, tais como crises algícas, alteração dos hábitos alimentares e da autoimagem, além do afastamento social e interrupção das atividades recreativas com amigos. Além disso, provocam limitações e incapacidades físicas e psicológicas, despertando sentimentos de incerteza sobre a progressão do tratamento, tanto para as crianças quanto para seus pais (FERNANDES et al., 2019).

Quando ali, me deparei com profissionais de enfermagem, uma senhora que me chamou muita atenção, uma senhora já... Não lembro o nome dela, bem magrinha, ao mesmo tempo que ela era enfermeira ela se veste de uma personagem pra brincar com as crianças e o cabelo dela loiro, liso e grande e faz as verdadeiras palhaçadas para as crianças rirem e não perceberem, não sentirem o que está acontecendo. E ali conheci um setor chamado de brinquedoteca, onde tem vários brinquedos pras crianças. Um espaço muito importante de livro e de brinquedo, de profissionais de enfermagem, de psicologia, os médicos. Chegando lá, a gente conseguiu encontrar uma coisa que estava fugindo muito da gente: a tranquilidade. Eu vi nos profissionais uma tranquilidade muito grande. F4.

Em estudo publicado em 2019, mães ressaltaram a importância do diálogo com um profissional capacitado que possa ouvir seus anseios, pois, durante a internação, sentem-se muito sós por, em sua maioria, estarem longe de casa e da família (FERNANDES et al., 2019).

O familiar pode ter a necessidade de falar sobre seu problema, de explicitar suas angústias, dúvidas, medos, e de compartilhar a experiência vivenciada naquele momento. Assim, carece de atenção, de se sentir cuidado pelos profissionais, de ser incluído na perspectiva da atenção em saúde. O cuidado e a comunicação entre a equipe e a família poderão ser efetivos se forem horizontalizados, produzirem vínculos, responsabilizações e autonomia dos sujeitos envolvidos. Podem ser permeados pela troca de saberes, experiências e informações com a intenção de favorecer a adaptação da família a essa nova situação e promover uma melhor recuperação da saúde da criança (RODRIGUES et al., 2013).

Eu só queria assim, eu só queria dizer assim que realmente assim foi uma surpresa assim, um impacto muito positivo na felicidade de vê, né? Até ontem eu mandei uma mensagem aqui pra equipe, de dia das mães, né? Agradecendo que todas elas tiveram um coração muito amoroso, sabe? (F2 se emociona e começa a chorar) Foi muito importante pra ele. (a pesquisadora oferece lenço de papel, consola e aguarda) Eu sei assim que todas elas são muito experientes, muito gabaritadas, elas já devem estar acostumadas, né? Com crianças com leucemia ou com situações bem piores, né? Até de abandono que uma delas veio falar comigo que eu já trabalho muito tempo nisso e já vi isso, mas assim o que elas fizeram por ele, né? Sabe? Porque a gente sabe que nem sempre, a gente quer ser profissional e não se envolver com medo de até mesmo se machucar ou aquilo ser muito pra gente né ser suportado e eu vejo que elas se doaram assim mesmo pra ele e eu tenho que agradecer por eles terem colocado mesmo o coração de mãe delas na frente, né? E por elas terem dado esse carinho... Por elas terem sido mães dele durante esse tempo enquanto ele estava aqui aguardando a gente. Que a gente nem sabia que seria a gente, né? Mas isso foi importante e eu agradeço muito a elas... F2.

[...] A gente também tem que pensar que às vezes aquela pessoa está esperando alguma palavra, algum gesto, de alguma coisa pra se fortalecer, pra seguir em frente, e vejo que elas realmente assim, quando a gente chegou até a assistente social perguntou se a gente queria transferi-lo pra algum hospital particular e tal, antes mesmo até de conhecer assim a equipe, e eu falei: “Não, por enquanto não! Assim eu sei que o tratamento dele já está sendo feito aqui as pessoas o conhece, então a princípio não tenho esse interesse não.” Aí depois até algumas delas vieram me perguntar também. Acho que até por elas também, né? Elas não queriam sabe ficar longe dele assim tão repentinamente, né? Aí acabou que a gente vem, sempre que a gente vem aqui a equipe de enfermagem trata a gente muito bem, sabe? Eu sempre estou vendo elas fazendo além, sabe? Se acontece alguma coisa elas: “Não, peraí que eu vou falar com não sei quem, vou perguntar se alguém pode ajudar”. Eu acho que eles tem um cuidado muito grande, muito grande com ele mesmo. Sim, ele já chegou com, ele já trouxe um monte de anjinhos no corpo. Um monte de gente boa. F2.

Aí aqui surpreendeu primeiro pelo fato de ser como o “Hospital A” é, um hospital de excelência pelos profissionais e uma organização muito boa também, deixa nada a desejar. Isso já diminuiu o impacto que essa minha experiência teria. O clima é bom, o time das enfermeiras super atenciosos. Parecia que a gente estava em um local e a gente está no local cheio de amor e se sente como se estivesse em casa e novamente a excelência dos profissionais que estão acompanhando ele e a gente fica, assim, tranquilo, despreocupado vendo que as melhores decisões estão sendo tomadas e tudo que está sendo feito vai surtir efeito lá na doença e na cura dele... Na cura do I*, então esses aspectos novos foram minimizados por essa série de benefícios que o hospital tem. F3.

Dos 22 familiares entrevistados, 6 eram pais, dos quais 5 acompanhavam seus filhos durante a internação hospitalar. A enfermagem, no uso de suas atribuições e em conjunto com a equipe interdisciplinar, detém um papel fundamental no reestabelecimento e na manutenção das condições saudáveis de vida do indivíduo e da família. Desse modo, é necessário que os profissionais envolvidos na assistência em saúde sejam munidos de conhecimento sobre os aspectos biopsicossociais atrelados ao diagnóstico e ao tratamento das doenças (ANDRADE; SAWADA; BARICHELLO, 2013).

Bom, o tratamento lá no... No hospital, alguns plantão são bom e alguns plantão deixava muito a desejar. Não sei pelo momento, né? Do trabalho delas lá é... Alguns deixam muito a desejar, mas algumas sempre é... Ajudava bastante, sempre fazia de melhor pra segurar o acesso, pra não perder o acesso, pra dar o remédio na hora certa, entendeu? Agora algumas não se importavam muito sobre essas coisas assim, que acaba prejudicando porque eu ficava com ela sozinho, então tipo assim uma mãe é mais fácil de ficar com uma criança porque mama, dá peito, é mais fácil pra cuidar. Eu não, fiquei com ela esse tempo todo isolado com ela então era muito puxado pra mim, e algumas enfermeiras entendia, agora algumas não sei por que já acostumado a não sei ver quantos anos nisso, então acaba tendo essas frieza que eu... Não gostei muito não. F15.

A maioria dos estudos sobre câncer infantil se concentra nas mães, pois estas são, em geral, a cuidadora principal das crianças e do seio familiar. Entretanto, poucos estudos examinam as opiniões dos pais e demais sobre os efeitos do diagnóstico e tratamento do câncer de seus filhos na família. Sabe-se que o câncer infantojuvenil repercute na rotina da vida do pai, apontando-se grande relevância para questões relacionadas ao estigma em torno da doença, ao medo do desconhecido e ao papel social e familiar. Frente ao adoecimento e à necessidade de cuidar do filho, o pai busca o resgate da normalidade na família e as transições entre comportamentos masculinos hegemônicos e práticas culturalmente reconhecidas como femininas (POLITA ET AL., 2018).

Corroborando tais dados, a fala de F15 alerta às profissionais de enfermagem quanto às dificuldades que um pai enfrenta ao precisar cuidar de seu filho durante a internação hospitalar:

Em termo de... De... De pegar o acesso ou segurar o acesso, que eu pedia pra botar uma tala, que eu pedia pra fazer um... Uma coisa mais certa, aí algumas falava assim: “Ah! Mas não vai adiantar, daqui a pouco a gente vai furar de novo”. Só que pra elas isso é normal, mas pra mim tipo assim, ficar com a menina furando, furando, furando pra caçar acesso é uma dificuldade porque ela não ia parar de chorar fácil, ela ia ficar remoendo, remoendo, chorando até sabe lá Deus que hora com isso e eu ia ficar com ela ali, sem poder fazer também muita coisa, então seria um... Um... Eu não gostava muito não tipo assim, me machucava muito, através disso. Agora tem umas não, tem umas que era muito gente boa, não precisava nem de falar, elas vinha, botava tala, amarava a mãozinha dela direitinho, botava um... Um... Um acesso bom que durava, entendeu? Dava uma atenção nisso... Nessas parte aí, e não era tipo assim eram plantões comum, todo dia muda o plantão. Então tipo assim, vamos dizer que [ruídos] oitenta por cento era bom dos plantões e vinte por cento deixava a desejar... [O cuidado era excelente, de madrugada elas vinha, olhava, me acordava, falava: “Paizinho tá na hora de tomar o remédio, paizinho você tá em cima dela, paizinho cuidado com acesso, paizinho bota o bracinho dela desse jeito aqui que é melhor pra você, melhor pra ela, que ai a gente num... Num... A gente não tortura ela procurando acesso porque isso é uma tortura, porque ela vai chorar, vai mexer com o psicológico dela então, evita ao máximo”. Então isso aí eu gostava, porque elas também tipo assim, batia também na tecla também junto comigo também, e eu acabava gostando porque eu via uma atenção legal disso aí. Agora as outras tipo assim, deixava o barco andar do jeito que tava entendeu? Às vezes eu que tinha que ir lá, perguntar : “Oh! O acesso não tá, não tá pingando! Oh! A máquina parou de funcionar! Oh! Não sei o que”. Sempre eu tinha que correr atrás

quando era o dia dos plantão de algumas, de algumas meninas, eu tinha sempre que correr atrás] [inaudível]. F15.

Um estudo, em que se objetivou apreender as experiências de responsáveis que acompanham seus filhos no tratamento do câncer, afirmou, quanto ao relacionamento com os profissionais de saúde, que os responsáveis desvelam sentidos divergentes, ora convivem com profissionais sensíveis, acolhedores que dialogam e as escutam, ora se deparam com a indiferença de outros, sentindo-se ignorados e sozinhos. Este estudo também destacou que a existência de uma rede de apoio social e afetiva e de profissionais capazes de dar suporte emocional funciona como importante recurso na minimização dos sentimentos e expectativas negativos, bem como da sobrecarga e do cansaço imposto pelo tratamento. Todas as vezes que o responsável é acolhido e amparado, ele se sente mais encorajado para lidar com o processo de adoecimento do filho e preparado para elaborar estratégias de enfrentamento (SANTOS et al., 2018).

Desta maneira, percebemos o quanto, como profissionais, é possível ajudar estas famílias durante este processo de transição ou dificultar este processo. A simples escuta atenta aos anseios de um pai, que assumiu o papel de cuidador principal de uma filha, justamente num momento de doença, e preocupado com a possibilidade da perda de um acesso venoso periférico, pode fazer com que este pai se sinta mais seguro e confiante para desempenhar uma função que, até então, era realizada pela mãe: o cuidado do filho. Como se não bastasse assumir este papel abruptamente, este papel é assumido num momento de grande dor, perda de empregos para cuidar da filha doente e chegada de outro filho:

Sim, porque foi muito difícil, porque eu... Num ficava em casa, eu tinha dois trabalhos, tinha uma renda boa, aí quando a gente descobriu isso tudo a minha esposa tava com nove meses também de barriga, do... Do mais novo que eu tenho em casa. Então tipo assim, então quando descobriu e ela veio, ficou uma semana mas tava com barrigão, ganhou neném do lado do “Hospital C” ali num hospital que tem ali, esqueci o nome agora, mas ela ganhou neném, eles foram lá, colheram o cordão umbilical, fizeram aquilo tudo e ela foi pra casa e eu fiquei de janeiro até agora que já tamo em agosto, e tamo nessa luta aí. Isso eu sozinho, entendeu? Sou eu sozinho nesses plantão, né? Se... Esse é o primeiro internamento dela da quimioterapia ela não teve uma reação muito boa, ficamos quase três meses direto preso dentro do hospital, então acabava uma quimio, começava outra quimio, e quanto mais quimio vinha era pior, porque ficava mais tempo, a imunidade baixava. Isso aí ficou eu, ela... Nesse isolamento... Que ela sofreu muito porque saudade de mãe, saudade dos irmão, saudade de casa, ficou muito puxado pra mim nesse... nessa situação. F15.

Um estudo, que analisou como a condição de ter um filho com leucemia afeta o cuidador familiar em diferentes fases da doença, confirmou, em seus resultados, que o

processo da doença altera a rotina diária de paciente, cuidador e família, e impõe mudança de papéis e adaptações (GUIMARÃES; ENUMO, 2015).

As transições pelas quais os indivíduos passam serão melhores ou piores sucedidas, dependendo de alguns fatores: o conhecimento do que desencadeou a mudança; a previsão do evento; a preparação para o movimento da transição; e a possibilidade de situações que levem a transições simultâneas (MELEIS, 2010).

As estratégias de enfermagem devem ser sensíveis à compreensão da transição a partir da perspectiva da experiência vivenciada do indivíduo, atuando sobre as necessidades de familiares e crianças com leucemia através desta abordagem. É necessário realizar uma escuta atenta e, assim, estabelecer uma relação mútua de ajuda, sem pré julgamentos, permitindo que indivíduos ressignifiquem seu processo transicional.

E aí assim elas depois foram percebendo que não tinha estímulo, então foram elas que estimularam, e aí quando a gente chegou ele falava, ele fala algumas palavras, aí ele conhece música e quando levamos ele pra casa a gente botava no *youtube* e botava as músicas que ele aprendeu com as meninas, música que a gente nem conhecia, música que nem conhecia, então assim depois recebi algumas fotos que a equipe fez assim, do tempo que ele está aqui, né? Mostrando assim as coisas que elas brincavam com ele, o que eles faziam com ele. Tem até uma enfermeira que tá aqui hoje que ele falou que quando tava vazio aqui assim as vezes num final de semana que ela pegava uma bola, levava ele pra jogar uma bola, porque ele fez dois blocos, ele fez um bloco de quimio, então ele teria alta em tese, mas ele não tinha pra onde ir, né? E a equipe, a briga da equipe, é muito grande foi pra ele não ir pra um abrigo porque ele não tem condições pra estar em um abrigo, você ver que ele estava em nossa casa e já teve que voltar com ele com essa briga e não teve condições, muita criança, nem pode ir pra escola, aí cada um vai contando pra gente sabe o que fazia. Então foi desde a equipe da enfermagem tem uma enfermeira que lavava a roupa dele, então quando a gente chegou e ela passou, ele “roupa” aí ele mostrava e apontava onde estava guardada a roupa que era ela que lavava a roupa pra ele. Tinha uma que rezava com ele, então assim quando ele passava ela fazia assim, então na primeira noite que eu fiquei com ele, ele ficou chamando ela, pedindo pra rezar e quando ela rezou ela colocou a cabecinha dele ali e rezou com ele, aí ele fechou o olho e pensei: “Ah, ele dormiu”. Não foi, aí quando ela terminou ele se benzeu junto com ela, ele sabia direitinho, ela ensinou, eles tiveram muito cuidado com ele e tiveram muito carinho, porque ele foi muito bem tratado, sabe? Desde estímulo, de tudo, de tudo ele foi bem cuidado mesmo. F2.

A fala de F2 aponta para o cuidado de enfermagem que extrapola procedimentos técnicos e científicos. Enfermeiras, ao conhecerem as vulnerabilidades e as condições de vida de cada paciente, atuam além das suas atribuições técnicas e, muitas vezes, acolhem seus pacientes com amor, carinho e brincadeiras, estimulando-os cognitivamente. O apoio espiritual e respeito às crenças também tem grande significado para pacientes e familiares.

Em consonância com esta afirmação, estudo publicado em 2019 afirma que enfermeiras possuem conhecimento técnico e científico que devem estar alinhados com

aspectos da humanização para alcançar melhores resultados e benefícios assistenciais. A escuta qualificada garante adequação e efetividade nos serviços, pois toma como base uma necessidade real (SANTOS et al., 2019).

A percepção que o familiar tem da equipe de enfermagem é fundamental para que se estabeleça confiança no processo e para que a enfermeira possa ter participação positiva neste momento transitório da vida destas famílias. Meleis (2010) afirma que as transições geram emoções advindas das alegrias, sofrimentos ou dificuldades durante o processo das mesmas que ajudam o indivíduo a desenvolver o seu equilíbrio emocional.

Chegou em casa eu achava que minha [inaudível] que tipo assim, minha vida tinha parado, porque fiquei com quase dois meses fora e as outras mães sempre me dizia que não tinha jeito... Que casamento acaba, desgaste, que filho não reconhece mais a gente... E eu cheguei em casa já com essa percepção que eu não ia conseguir mais nada, né? Nem com a minha filha, e com a minha família tanto faz tanto fez e foi tudo diferente. Hoje em dia encaro bem melhor... A doença do E* eu acho que... Tudo serve de aprendizado, né? Que ninguém passa em vão... Porque antes... Antes dele... Dele adoecer eu era a mãe dele, mas hoje eu me sinto mais mãe, entendeu? Porque a doença me trouxe isso... F13.

A fala de F13 aponta como o indivíduo pode passar por um processo de transição difícil e, mesmo assim, encontrar equilíbrio para vivenciar este momento e se adaptar à situação a qual está submetido.

À equipe de enfermagem cabe ajudar cada cliente a preparar-se para este movimento de transição. Desta maneira, é possível analisar a percepção que familiares de criança com leucemia têm da equipe de enfermagem/saúde e como tais transições podem ser melhores sucedidas através da participação da enfermagem e da equipe de saúde neste processo:

O tratamento foi excelente, os profissionais são de alto nível, não perde pra nenhum país desenvolvido. O hospital que eu mais me orgulho é o Hospital B, não só porque salvou a vida do meu filho, mas porque eu vejo pessoas praticamente derrotadas entrando por aquelas portas e saindo curadas. E os profissionais são excelentes, todos eles, até o próprio maqueiro. F4.

Eu só tenho que agradecer a todos os profissionais que passaram na nossa vida, porque teve enfermeiro que se vestia com a capa. Pegava a capa e botava o óculos que tinha uma proteção assim. Eu lembro disso... Falava que era super herói e ficava de braços cruzados. Tinha a Z* que botava ele na carcunda, jogava bola com ele... Assim... Coisas que marcam muito a gente. Quem faz bem pro nosso filho faz bem pra gente. E assim todos os profissionais até hoje no Hospital B. Tem uma enfermeira até hoje lá em cima na pediatria que brincava com ele de espada. Assim, esse tratamento faz bem... Faz bem... Porque você ficar no hospital entediado pensando naquilo que você tá... Você tá ali pra tratar uma doença, mas se você pensar nisso cem por cento do tempo eu acho que aquilo piora você. Se você encontra um ambiente saudável um ambiente que te faça bem... Um ambiente que te alegre... Muda completamente... Como eu te falei, o meu filho achava que estava

numa colônia de férias, ele não se via no hospital, e até hoje ele vai pro Hospital B, ele esqueceu toda parte de internação. Ele era muito novo... Tinha quatro anos e hoje ele está com oito. A psicóloga fala que o cérebro dele bloqueou as más memórias, mas ele lembra... A primeira coisa que ele fala quando chega lá é: “Mãe, eu quero ir pra brinquedoteca. Mãe, eu lembro daquela tia ali”. As boas coisas ficam na memória. Eu só tenho que agradecer mesmo a todos vocês. F5.

A gente ficou uma família... É uma família... A enfermagem é uma família pra gente é... O C3 é apaixonado pela enfermagem daqui... Ele conhece todo mundo, as enfermeiras todas, ele interage bem com elas...E assim não tem nem o que agradecer, o que falar da enfermagem do hospital, é perfeita! Pra mim assim, eu fiz uma amizade maravilhosa aqui. Eu quero sair daqui quando acabar o tratamento dele com bons amigos que eu fiz aqui dentro de médicos, enfermeiros... Muito, muito bom! Foi muito assim, foi muito bem acolhido... Muito bem acolhido por todos aqui. F10.

A capacidade de compreender o comportamento dos clientes é imperativa para fazer o diagnóstico e a intervenção adequada. Não se podem separar influências psicossociais na saúde e bem-estar dos clientes. No cuidado aos pacientes, com destaque para as crianças com câncer – no que interessa a este estudo, crianças com leucemia –, as enfermeiras encontram situações de alteração de função, tais como a transição do bem-estar físico para a doença. Enfermeiras, portanto, estão na posição mais oportuna para avaliar as necessidades biopsicossociais do cliente durante períodos de transição e fornecer as intervenções necessárias, com base nas necessidades e privações do indivíduo criadas por tais transições (MELEIS, 2010).

Familiar: Bem complicado [risos] ativar um cateter é uma negociação. E as enfermeiras com jeitinho especial que elas são, né? Nota mil. Com jeitinho especial consegue convencer ele, aí ele conta... “Ah! É... Não colhe isso agora não, vamos esperar... Deixa eu contar até dez!” Aí elas contam com ele, aí então vamos esperar, aí conta até dez então C3... Aí ele conta até dez... Aí quando dá o dez ele deixa ativar o cateter, né filho? Aí ele deixa ativar...

Paciente: [inaudível] Poder respirar...

Familiar: ...Tem que negociar com ele, mas do jeitinho delas, né? Elas tem um jeitinho especial de conseguir tudo que... É necessário pra poder cuidar dele... Porque assim... Eu até achei que no começo do tratamento ia ser difícil... Ativação, colher sangue, né? Porque... Ele é complicado... Mas elas conseguiram fazer isso com unanimidade. Isso aí foi assim... Eu até me surpreendi, com o jeitinho delas, elas conseguiram... E... Modificar ele, né? Transformar ele, porque ele é uma criança bem complicada. Agora tiram de letra, né filho? Agora conseguem tirar de letra tudo dele. Conquistaram ele legal, não é filho? [risos] F10.

As falas acima evidenciam que familiares de crianças com leucemia podem ter as enfermeiras como grandes aliadas no processo do cuidar e, ainda, como a sensibilização das enfermeiras frente à doença e tratamento das crianças com leucemia pode influenciar positiva ou negativamente no processo de transição durante o tratamento.

Em seu estudo, Santos et al. (2018) concluíram que, em vista do esgotamento físico e mental experimentado pelas mães, existe a grande necessidade de profissionais de saúde, sendo sensíveis às necessidades de suporte emocional, além de desenvolver competências emocionais para um atendimento integral da criança e da família, atrelado a uma rede de apoio socioafetivo, constituindo mecanismos de ajuda para as mães.

Outro estudo, realizado em 2016, afirma que, sem o apoio de enfermeiros, a família está exposta a crises, podendo usar soluções inadequadas para lidar com a doença do filho. Desta forma, enfermeiros podem apoiar, dar informações, educar, cuidar e ajudar as crianças e seus pais a se adaptarem para a nova situação causada pela doença (POURMOVAHED; BEHZAD, 2016) Desta maneira, espera-se que enfermeiras e demais profissionais de saúde contribuam positiva e eficazmente no processo transicional de familiares e crianças com leucemia.

Em relação à natureza das transições, é possível afirmar que estas são complexas e multidimensionais e apresentam propriedades, intituladas propriedades da transição. São elas: a consciencialização, o envolvimento, a mudança e diferença, o intervalo de tempo da transição e os pontos críticos e eventos (MELEIS, 2010).

A consciência consiste em uma condição relacionada à percepção, conhecimento e reconhecimento de uma experiência de transição vivida pelo indivíduo. Representa o nível de consciência que este tem sobre o processo de transição e os fatores que se entrelaçam a este processo (MELEIS, 2010). Chick e Meleis (1986) consideram que a consciencialização é uma característica definidora da transição, e que a ausência de consciência da mudança significa dizer que essa pessoa ainda não está em transição ou está em uma fase de pré-transição.

Neste sentido, espera-se que, quanto maior o nível de consciência sobre a doença e o processo transicional a que estão submetidos, menor será o grau de vulnerabilidade a que este indivíduo estará exposto. Comportamentos que tornam os indivíduos mais vulneráveis podem não ser compreendidos como desejo dos mesmos de se expor, contudo, referem-se ao grau de consciência que estes indivíduos têm dos possíveis danos em decorrência destes comportamentos e ao poder de mudança de comportamentos a partir dessa consciência (AYRES; PAIVA; JÚNIOR 2012).

A entrevistada F1 havia descoberto a doença do filho há cerca de um mês e não demonstrava facilidade em apreender o que era ensinado sobre a doença pela equipe de saúde, inclusive, contradizendo sua fala quanto ao recebimento de informações pela equipe de saúde:

O meu entender é esse nesse negócio que tô fazendo o tratamento dele aqui desse negócio, mas eu não sei o que que é realmente não. Elas não explicaram o era realmente, não. Sei que eu estou vindo tratar ele. Que ela falou que essa doenzazinha nele é no sangue, acho que é um tipo de câncer. F1.

Ao analisar a fala de F1, que descobriu a doença do filho há menos de um mês, no momento da entrevista, percebemos a falta de conhecimento sobre a doença. Entretanto, é possível identificar que, quanto maior o tempo de tratamento, mais informações os familiares dispõem sobre a doença e tratamento. Esse aspecto foi evidenciado na fala de F11, cuja filha realizava tratamento contra leucemia há 1 ano e 8 meses, demonstrando maior grau de conhecimento sobre cuidados necessários:

Pra quem tem filho com leucemia, sabe o que que é uma criança com leucemia e parar no CTI. É uma coisa assim, que a gente sabe que é quase que raro voltar, então é... É... A C4 já teve dois choques sépticos, né? Já teve várias sepses então assim, é uma coisa que eu tomo muito cuidado, a higiene... F11.

O comportamento das mães, em questionarem sobre os cuidados prestados aos filhos, está associado às interações ocorridas no cenário hospitalar. As mães precisam e buscam informações de forma a acompanharem o estado clínico da criança e adquirirem maior confiança na equipe de saúde (VIEIRA et al., 2017).

Em relação ao conceito de vulnerabilidade individual, é possível dizer que familiares e crianças com menor grau de conhecimento sobre a leucemia e sobre a transição pela qual estão passando são mais vulneráveis no processo de transição. Esta afirmação corrobora com Meleis et al (2000), que afirmam ser o nível de conhecimento um fator determinante para um processo de transição, ou seja, quanto maior o nível de conhecimento sobre o processo de transição pelo qual se está passando, mais fácil será o processo. O nível de conhecimento elevado é um fator facilitador do processo de transição, pois pode minimizar as chances de familiares e crianças com leucemia serem afetados pela situação de vulnerabilidade individual.

Neste sentido, é possível dizer que familiares e crianças com leucemia tiveram busca crescente de consciência das mudanças que estavam ocorrendo em sua vida. Os familiares tiveram consciência após o diagnóstico e início do tratamento do filho com entendimento da doença e sua gravidade, e as crianças também, após o conhecimento do diagnóstico e início do tratamento com entendimento da doença que as acomete.

Acredita-se que a educação pode ser uma ação estratégica escolhida pela enfermeira para promover o cuidado transicional, conduzindo familiares e crianças com leucemia a serem

agentes críticos e atuantes no processo transicional. Quando a enfermeira orienta corretamente familiares e crianças, ela os ajuda a refletirem sobre o processo vivenciado, como também na tomada de decisão e a trilharem um caminho para que possam adquirir conhecimentos, cuidarem e serem cuidados e, assim, sua transição ocorra mais tranquilamente.

Neste estudo, duas situações opostas foram evidenciadas: negligências e imperícias, situações antiéticas que não são esperadas por uma equipe de enfermagem capacitada e comprometida com o cuidado íntegro do paciente, causando mais dores, estresse e dificultando o processo transicional. Em contrapartida, também citaram a troca positiva com a enfermeira, capacitando-os e acolhendo, mantendo escuta ativa e procurando solucionar questões importantes, sendo decisivos na ajuda ao processo transicional de familiares e crianças com leucemia.

[...] E nós descemos, chegando aqui ela entrou... Me lembro como hoje... Que ela ficou um tempo sem receber nenhuma medicação durante a viagem... Ela chegou aqui com... Se contorcendo de dor. Ela apertava a minha mão, ela gritava, ela tava... Chegou roxa... A enfermeira do hospital lá... A médica antes de sair falou assim: “Isso aí tá com cara de ser é pirraça...”. E ela veio na maca quase que amarrada de tanto que ela se debatia, queria se livrar daquela dor e não conseguia. Quando ela chegou na pediatria da enfermagem lá em cima, graças a Deus viu... Eu vim com medo pro Rio, mas quando chegou lá, as meninas com uma calma, as enfermeiras com uma calma... Eu acho que por ter propriedade de já ter lidado com aquela situação, elas receberam a C9 e chamou a médica, a hemato. A hemato de imediato quando viu aquela cena, que parecia cena de terror, ela falou: “Entra com a morfina...” F21.

Eu me lembro, nunca mais vou me esquecer... Foi a morfina no primeiro dia e na segunda semana a C9 por ter chegado aqui com o braço todo furado porque, principalmente em Volta Redonda, no primeiro hospital ser um hospital universitário, eles treinavam achar a veia no braço da C9... Então botavam os garotos recém-formados... Teve caso de garoto de ter chegado direto da balada e lá tentar achar a veia da C9 de manhã... E a C9 chegou toda perfurada. A enfermeira muito sensível à situação, viu aquilo ali e levou pra médica... E eu me lembro que a médica veio, a chefe da pediatria e falou comigo: “A gente vai tentar colocar o cateter implantado nela ou melhor, o totalmente implantado...” Na época tava colocando periférico... Eles conseguiram o totalmente implantado que era mais caro e implantaram na C9... Aquilo ali pra mim foi a porta do céu! Pararam de furar a C9. A C9 começou a perder o bloqueio que ela tinha por conta de acesso. F21.

Ao analisar as falas de familiares e crianças com leucemia, evidenciou-se que este despreparo acontece, muitas vezes, em hospitais que não são especializados no cuidado à criança com câncer, como demonstra a fala acima; ou quando, mesmo estando em hospital especializado, crianças se encontram fora do setor de pediatria. Tal fato nos remete à importância da escolha do profissional em atuar em uma área tão sensível como a pediátrica:

Me dou muito bem com todo mundo, sempre muito prestativo a área dela! Eu... Eu reclamo mais é da... Da questão da emergência. Quando chega vai pra aquele, né...

Pra... Pra... Pra ser socorrido naquele momento, mas assim, a parte que fica com ela que é no... No caso no Hospital C, é o sétimo andar. Eu não tenho o que falar. As meninas super carinhosas num, sabe? É sempre tão ali na hora que a gente pede alguma coisa. E são atenciosas com ela, comigo quando preciso de alguma coisa, né? Elas são bem... Compreensivas. F11.

Estudo realizado em 2019 corrobora tais fatos e afirma que a complexidade da assistência à criança com câncer demanda investimentos na formação profissional, no aprimoramento em contextos práticos e nas interações que auxiliam a construir modelos de cuidado que valorizem todo o contexto da criança e dos seus familiares. Também afirma que a realização de uma assistência humanizada acontece a partir do momento em que há alterações de pensamento e comportamento construídas de forma coletiva e compartilhada (SANTOS et al., 2019). Desta maneira, acredita-se que o cuidado educativo venha capacitar não só pacientes e familiares como também toda a equipe envolvida no processo de cuidado.

O nível de consciencialização influencia o nível de envolvimento, pois a pessoa só pode se envolver depois de ter noção da mudança que está ocorrendo em sua vida. A tomada de consciência está diretamente ligada ao entendimento e às expectativas do papel a ser realizado pelo indivíduo. O entendimento dos papéis a serem desempenhados no processo transicional é fundamental para a realização da tomada de consciência. A partir dessa premissa, o nível de engajamento de uma pessoa que reconhece as mudanças físicas, emocionais, sociais e ambientais será diferente daquela em que tal não acontece (MELEIS, 2010).

Desta maneira, percebe-se o nível de envolvimento de familiares de crianças com leucemia quando ocorre com o comprometimento com o processo de transição, a partir do entendimento do que está acontecendo com seu filho e da necessidade que a criança tem de seu apoio e, assim, buscando informações acerca da doença e tratamento de seu filho, cuidando do mesmo.

Ainda em relação às propriedades da transição, cita-se a mudança. Todas as transições que o indivíduo passa levam à mudança, mas nem todas as mudanças levam a transições. Além da mudança, também é possível citar a diferença. Mudança e diferença são propriedades essenciais das transições, mas não podem e não devem ser usadas como sinônimo. As dimensões de mudança envolvem a natureza, temporalidade, importância ou gravidade atribuída, e as expectativas pessoais, familiares e sociais. A mudança pode estar relacionada com eventos críticos de desequilíbrio, ruptura nas relações, rotinas, ideias, percepções e identidades (MELEIS, 2010). Já a diferença se refere às expectativas não atendidas ou

divergentes, tanto na perspectiva do indivíduo quanto a do meio em que vive. No entanto, a diferença nem sempre leva à necessidade de alteração do comportamento (MELEIS, 2010).

Ao buscar os indicativos de mudança de familiares de crianças com leucemia, atribuímos que ela acontece a partir do momento que se percebe e compreende que os sinais e sintomas que a criança apresentou não são de doenças comuns da idade, sendo este um evento de desequilíbrio. A diferença se apresenta na insatisfação das expectativas com a transição vivenciada, causada por um longo período de tratamento, levando ao distanciamento da rotina diária.

O intervalo de tempo também é uma propriedade de transição e traduz o período de tempo em que uma transição acontece, desde o momento que antecede os sinais de insuficiência e a intenção de mudanças, o período de instabilidade, até o período de estabilidade (MELEIS, 2010).

Então a pessoa vai ficando doente, vai ficando sem saúde, vai se estressando e a gente sabe que o estresse, ele acarreta uma série de problemas de saúde pra pessoa e o fato de você viver vinte e quatro horas sob pressão, uma hora você pode ter um problema isquêmico, pode ter um derrame e a paz, a tão gloriosa paz ela sai da família, porque a pessoa vive vinte e quatro horas por dia com a ameaça dessa doença. Você está sendo ameaçado até o dia que chegar o médico e completaram já cinco anos, tudo negativo, pode ficar tranquilo e os exames agora vão ser feitos aí os exames de sangue como uma pessoa qualquer. E até chegar... a gente fica com isso nas nossas cabeças. F4.

A transição possui como característica uma longa trajetória e se inicia desde os primeiros sinais, concepção ou menção de mudança, e passa de uma fase instável até um final de estabilidade. Não se pode afirmar em quanto tempo esse percurso da transição será finalizado (MELEIS, 2005).

Segundo Bridges (2003), este período se prolonga desde os sinais iniciais de antecipação, percepção ou demonstração de mudança, passando por períodos de instabilidade, confusão e estresse até um eventual fim, em que é atingida novamente a estabilidade. Desta maneira, o intervalo de tempo em que a transição acontece se iniciou no aparecimento dos sinais, sintomas e conhecimento do diagnóstico e, considerando-se o longo processo de tratamento, ainda está em desenvolvimento tanto para familiares quanto para crianças.

A maior parte das transições envolve pontos críticos e eventos. Meleis (2010) refere que estes pontos são também uma propriedade do processo transicional e estão frequentemente associados com a consciência de mudança, ou diferença, e com um maior envolvimento na experiência de transição. Dentre tais pontos críticos para familiares, citam-se

a descoberta da leucemia e mudanças de rotina causadas pela necessidade de tratamento da criança.

As características das condições facilitadoras ou inibidoras da transição são aquelas que podem também influenciar, ou não, no processo de transição, e são analisadas em três níveis: pessoal, comunitário e social. Incluem-se como facilitadores ou inibidores pessoais de transição os significados, as crenças e os valores culturais, condições socioeconômicas, preparo e conhecimento para a transição (MELEIS, 2005).

Meleis et al (2000) afirmam que existem fatores que podem dificultar o processo de transição, que variam segundo cada pessoa que esteja vivenciando a transição. Através das falas dos participantes deste estudo, foi possível identificar vulnerabilidades que dificultam a transição, demonstrando-se, assim, como condições inibidoras do processo transicional.

Neste estudo, o significado da doença aparece como uma condição inibidora do processo para familiares e crianças com leucemia, visto o imaginário negativo da doença e medo da morte.

Já o preparo e o conhecimento, assim como as crenças e valores culturais neste cenário, são condições facilitadoras, pois a busca por informações sobre o que é a leucemia e seu tratamento facilitam o processo transicional, ajudando no processo de cuidado dos filhos e do autocuidado das crianças.

A condição socioeconômica foi demonstrada como condição inibidora do processo. As famílias são afetadas social e economicamente devido à grande necessidade de cuidado em tempo integral da criança, restringindo ou afastando um ou ambos os familiares do trabalho e convívio social. Já as crianças são afetadas economicamente sem poderem intervir ou, muitas vezes, terem conhecimento das questões que transcendem o universo infantil. Socialmente, elas percebem abruptamente o isolamento social a que são submetidas durante o tratamento.

As condições comunitárias podem dificultar ou facilitar a vivência da transição (MELEIS et al., 2000). Desta maneira, a família e o suporte familiar são os grandes colaboradores no processo transicional de familiares de crianças com leucemia, apoiando e cuidando, muitas vezes, dos irmãos de crianças com leucemia ou ajudando com outras necessidades iminentes. Assim como os amigos, que também apoiam e dão suporte à família, e a escola.

Estudo realizado em 2019 corrobora tal afirmação, apontando que o apoio da família, o acolhimento no ambiente hospitalar ou do lar em que estão vivendo temporariamente são essenciais para a qualidade de vida das famílias e das crianças. Os projetos sociais realizados por organizações não governamentais ou associações filantrópicas transmitem alegria durante

longos períodos de tratamento, sendo importantes alicerces de sustentação, renovação de energia e fortalecimento (FERNANDES et. al., 2019).

4.3.2 Categoria 2: O processo transicional das crianças com leucemia: a percepção da doença

Esta categoria foi formada a partir das US citadas pelas crianças com leucemia. Expressou-se o processo transicional e a percepção das crianças com leucemia acerca da doença. Nela, as crianças relataram o que sabem sobre a doença pela qual foram acometidas, expressaram seus medos em relação à doença, sofrimentos em decorrência do afastamento da família e tratamento, além das expectativas em relação ao tratamento.

Os dados foram discutidos a partir de duas subcategorias, que obedeceram a mesma lógica relacionada aos familiares de crianças com leucemia: Subcategoria 1: O enfrentamento das crianças com leucemia à doença e às alterações impostas pelo tratamento; e Subcategoria 2: A ótica das crianças com leucemia em relação a atuação das equipes de saúde e de enfermagem durante o tratamento.

Crianças com leucemia apresentaram três tipos de transição: saúde-doença, situacional e organizacional, e foram expostas à vulnerabilidade individual, social e programática.

A seguir, o Quadro 11 apresenta a transição das crianças com leucemia.

Quadro 11 – A Transição das crianças com leucemia (continua)

TEORIA DA TRANSIÇÃO		HIPOSSUFICIÊNCIAS IDENTIFICADAS NAS FALAS DAS CRIANÇAS COM LEUCEMIA
Natureza da Transição		
Tipo	Saúde-doença	Descoberta e tratamento da leucemia; sofrimento emocional e físico
	Situacional	Pelo tempo prolongado de permanência no hospital, exigindo afastamento da rotina diária, em especial, o afastamento da escola.
	Organizacional	Dificuldades de acesso e realização do tratamento devido a problemas estruturais do Sistema Único de Saúde. Elaboração de legislação e Portarias específicas para o atendimento de crianças com leucemia.
Padrão de transição	Múltiplas	Ocorrência de mais de um tipo de transição pelas crianças
	Simultâneas e relacionadas	A descoberta da doença, causa sofrimento emocional, físico e necessidade de transição (saúde-doença), desencadeando a necessidade do início do tratamento e hospitalização (situacional). Contudo tal processo é afetado pelas dificuldades de acesso e realização do tratamento e ações benéficas ou maléficas de profissionais de saúde inseridos neste sistema (organizacional).
Propriedade	Consciência	Ocorre, após o diagnóstico e início do tratamento com entendimento da doença que o acomete.
	Engajamento	Ocorre com o comprometimento com o processo de transição, a partir do entendimento do que está acontecendo consigo mesmo.
	Mudança	Acontece a partir dos sinais e sintomas da doença, como evento de desequilíbrio.
	Diferença	Não atendimento da expectativa de iniciar o tratamento e curar-se rapidamente da leucemia frente a necessidade de longo tratamento.
	Espaço temporal	Iniciou no aparecimento dos sinais, sintomas e conhecimento do diagnóstico e, considerando-se o longo processo de tratamento ainda está em desenvolvimento.
	Eventos críticos	Ações benéficas ou maléficas de profissionais de saúde
Condição de Transição		
Pessoal	Significado	Imaginário negativo da doença
	Preparo e conhecimento	Busca de informações sobre o que é a leucemia. Busca pelo conhecimento de como cuidar de si mesmo.
	Crenças culturais e atitudes	A cultura e religião influenciam pouco nas atitudes das crianças em relação à doença e há menor senso de barganha com crenças espirituais.
	Socioeconômica	As crianças são afetadas economicamente sem poderem intervir ou muitas vezes terem conhecimento das questões que transcendem o universo infantil.
Comunitário	A família é grande colaboradora no processo transicional apoiando e cuidando da criança doente em tempo integral. Amigos e escola apoiam e dão suporte à criança e sua família. Instituições filantrópicas: acolhem e tentam suprir necessidades humanas através de ações sociais e voluntárias. A enfermeira tem papel fundamental no apoio ofertado às crianças e na implementação de práticas de enfermagem que contribuam para uma transição saudável assim como demais profissionais de saúde.	
Sociedade	Instituições de saúde: orientações, esclarecimentos e realização de tratamento contra a leucemia.	

Quadro 11 – A Transição das crianças com leucemia (conclusão)

TEORIA DA TRANSIÇÃO		HIPOSSUFICIÊNCIAS IDENTIFICADAS NAS FALAS DAS CRIANÇAS COM LEUCEMIA
Padrões de Resposta		
Indicadores de processo	Sentir-se ligado	Intensa ligação da criança com a mãe ou o pai além de forte ligação com enfermeiras e demais profissionais de saúde
	Interação	Ações de empoderamento da criança por parte das enfermeiras e demais profissionais de saúde ao trocarem saberes sobre a leucemia e tratamento.
	Localização	Interferência direta no processo transicional devido a longos períodos internação e de afastamento geográfico de casa, família, escola e amigos.
	Desenvolvimento de confiança e enfrentamento	Ao passo que há melhora clínica com o desenvolvimento do tratamento as crianças com leucemia passam a sentir-se mais seguras e capazes de enfrentar a doença.
Indicadores de resultados	Maestria	Algumas crianças apresentaram maestria e outras não, de acordo com as superações de cada criança.
	Fluida identidade Integrativa	A identidade pessoal das crianças sofre mudanças importantes nos momentos de transição, porém há dificuldades devido à falta de habilidades para que esta transição ocorra de maneira saudável.

Fonte: A autora, 2020 adaptado de JANINI, 2019.

4.3.2.1 Subcategoria 1: O enfrentamento das crianças com leucemia à doença e às alterações impostas pelo tratamento

Ao analisar o processo transicional de crianças com leucemia, percebe-se que estas sofreram múltiplas transições simultaneamente. A descoberta da doença causa sofrimento emocional, físico e necessidade de transição (transição saúde-doença), desencadeando a necessidade do início do tratamento e hospitalização (transição situacional). Contudo, tal processo é afetado pelas dificuldades do cumprimento de legislações específicas, acesso e realização do tratamento neste sistema (transição organizacional).

Apesar da dificuldade que muitas crianças apresentam para expressar verbalmente o que sentem, as que se propuseram a participar deste estudo conseguiram, na maior parte das abordagens, expressar seus sentimentos em relação ao processo de transição que estavam sofrendo no momento das entrevistas.

A transição saúde-doença emergiu com a descoberta e tratamento da leucemia, causando sofrimento emocional e físico.

Eu fiquei um pouco assustado, porque quando eu... Eu... Minha mãe descobriu que eu... Que eu tava com leucemia... Então eu hum... Eu comecei a ficar assustado, pensando que era... Que... Pensando que eu ia ficar internado... Internado... Internado alguns meses... E daí eu achei... Eu achei que era um problema... Daí eu achei que era um problema sério...C8, 11 anos.

A fala de C8 aponta para a transição vivenciada por crianças com leucemia que podem levar à vulnerabilidade individual e comprometer a sua saúde mental, pois este é um processo complexo que acarreta medo, desespero e insegurança por falta de conhecimento da doença e do que pode lhe acontecer futuramente.

Ao serem diagnosticadas com leucemia, crianças começam a apresentar consciencialização do processo que estão sofrendo. Passa, então, a haver engajamento com o processo, pois todas precisam ser internadas por algum período de tempo. Durante as internações, tiveram contato com inúmeros medicamentos utilizados para tratamento contra a leucemia (como quimioterápicos, por exemplo) e, também, medicamentos que são utilizados para evitar agravos decorrentes da doença e tratamento (como os antibióticos e opioides).

Descobri que eu tava como leucemia. Aqui passava antibiótico, todos os remédios. Antibiótico, muito remédio, não dá nem pra falar de tanto remédio. C3, 6 anos.

Bom, o período de internação foi, eu comecei lá e aí tiveram que me dar muito remédio, todo dia tinha que furar eu. C6, 10 anos.

A transição situacional foi apresentada pela hospitalização, com tempo prolongado de permanência no hospital, exigindo afastamento da rotina diária, casa, família, amigos e escola.

A hospitalização é vista como um momento bastante desconfortável e impactante na vida do ser humano, incluindo diversos fatores perturbadores, como o declínio da condição de saúde e o afastamento do contexto familiar e social, e, no que tange a crianças, em especial, o convívio escolar. Neste sentido, ganha maiores proporções quando se trata de um acontecimento na infância, pois, além de implicar mudanças na rotina de toda a família, pode desencadear alterações no desenvolvimento infantil e consequências que perduram por toda existência do ser humano (GOMES; FERNANDES; NÓBREGA, 2016). Neste momento da vida, crianças são expostas a diversos fatores estressores, tornando-se mais vulneráveis a agravos.

O paciente pediátrico é mais vulnerável e tem maior probabilidade de sofrer dano decorrente de evento adverso. Esses pacientes exigem atenção especial no uso de medicamentos. O risco é maior com o uso de medicamentos potencialmente perigosos. Dentre os medicamentos potencialmente perigosos que apresentam maior risco de dano aos pacientes pediátricos, destacam-se os opioides (BRASIL, 2017c).

Os opioides são largamente utilizados para o alívio da dor em crianças com leucemia, desta maneira, são administrados por enfermeiros capacitados, necessitando de monitorização da equipe de enfermagem.

Aí eu entrei pra cá e dei de cara com um monte de enfermeiro primeiro. Aí eles me colocaram num leito lá e já foram logo me dando remédio, que eu lembro que eu cheguei com dor já, que eu tava estressada, cheguei com dor... Cheguei toda ruim... Aí eles me deram um remédio (morfina) que eu lembro que a dor passou na hora! Nunca vi um remédio que a dor passa tão rápido assim... Foi só colocar na veia... C9, 11 anos.

Uma das maiores queixas das crianças com leucemia está relacionada à dor. Este é um sintoma presente no universo da criança que vivencia o câncer infantil, sendo responsável por limitações e sofrimentos. Dentre as falas das crianças entrevistadas, a queixa relacionada à dor evidenciou como a dor afeta a vida das crianças em tratamento. Esta queixa apareceu neste estudo em todas as fases do tratamento, desde o aparecimento dos sinais e sintomas da leucemia:

Bem... Eu... Eu... Quando eu tava com leucemia, eu... Eu tinha pensado que era algum problema que eu tinha antes, e o problema que eu tinha antes tinha um... Um... Um... Uma séria dor no meu... No meu pênis. C8, 11 anos.

Bom é... Eu vou contar primeiro como tudo começou ... Eu tava um dia dormindo e numa madrugada eu senti que a minha perna tava doendo um pouco... E só que eu relevei, continuei dormindo... Aí de manhã eu comecei a sentir que ela tava piorando... Aí eu fui lá, chamei meu pai, minha mãe e eles acharam que era normal, né? Eles pensaram que era só uma dorzinha, que logo ia passar e falaram pra eu dormir de novo... Aí eu tentei... Tentei... E não consegui dormir, eu cheguei até a chorar de dor. Aí a minha mãe foi lá me deu remédio, só que com esse remédio que ela me deu num... Num tava passando nenhuma das dores... Eu comecei a sentir essas dores frequentemente e... Foi tipo uma noite atrás da outra, um dia atrás do outro e até que meu pai decidiu levar no... No hospital. Nesse hospital, os médicos falaram que era dor do crescimento, que era assim mesmo, mas minhas pernas doíam, os braços também começaram a doer... E eles falaram que era... Podia ser a dor do crescimento... Até que chegou uma noite que eu tava sentada no sofá e começou a doer, só que essa... Esse dia começou a doer demais... Doía, doía, doía e... Foi a dor mais forte que eu senti, eu comecei a chorar, sentei no sofá comecei a chorar e... Nossa, eu só lembro que eu chorei muito, muito... E meus pais me levaram pro hospital, junto com uma vizinha minha que levou a gente lá... Aí eu acordei... Lá no hospital com a mesma dor e eu passei a madrugada inteirinha sem nenhuma pausa sentindo essa dor, e nenhum remédio que eles colocavam na minha veia melhorava... C9, 11 anos.

É que eu sentia dor na musculação, aí a gente foi fazer o exame e não tinha aparecido nada, aí o médico disse pra gente ir se eu sentisse mais alguma coisa. Aí eu senti, e aí a gente foi e descobriram que a minha é ... Tava baixa, minha saúde tava ruim, aí me internaram... C10, 11 anos.

A dor é uma das sensações mais temidas pelos pacientes com câncer. Ela está presente, muitas vezes, desde o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas da doença até em eventos adversos e procedimentos invasivos durante o tratamento.

Em um estudo realizado em 2011, a dor foi descrita como sintoma isolado da leucemia ou associado. Foi também relatada nas pernas, no joelho, no ombro, ou nas costas, e era tão

intensa que a criança não queria brincar ou não conseguia sequer andar (NEHMY et al., 2011).

A dor foi definida pela hoje extinta *American Pain Society* como o quinto sinal vital, devendo ser avaliada assim como os demais sinais vitais: a temperatura, a frequência respiratória, o pulso e a pressão arterial (BUTTI et al., 2017). Cabe ao enfermeiro investigar a dor e utilizar-se de instrumentos que auxiliem na sua mensuração, bem como na resposta à analgesia (VIVEIROS et al., 2018).

Compreender a dor relacionada a causas oncológicas e suas diversas dimensões é um imenso desafio, pois não basta conhecer a etiologia da dor, mas também é preciso saber aliviá-la, estar atento ao sofrimento humano a partir da percepção e expressão de quem sente as dores em seu próprio corpo. O alívio da dor proporciona conforto e bem-estar ao indivíduo e promove saúde durante a internação hospitalar ou no domicílio (SONG et al., 2015).

Estudo publicado em 2020 afirma que é imprescindível atenção personalizada da pessoa com dor de etiologia oncológica, pois trata-se de uma pessoa, com uma história de vida, desejos, esperança, com necessidades afetivas e relacionais, em que o “fazer” e o “ter” deixam de ser importantes, e apenas o “ser” assume relevo e se torna primordial (NOBRE; MENDES, 2020).

A leucemia tem um significado negativo para as crianças. Sentimentos como tristeza, solidão, receios, revolta e perdas são expressos pelas crianças tanto quando acontecem intercorrências ou fatos que dificultam o tratamento, como a perda ou obstrução de um cateter (este fato remete às crianças a necessidade de novas e, possivelmente, múltiplas punções periféricas já que, com o tratamento quimioterápico, elas têm a rede venosa prejudicada e com difícil condições de punção), como também por ficarem longe de suas casas, famílias, amigos e escola.

Nesse momento, reações como ansiedade, raiva, medo ou depressão podem ser evidenciadas e, de acordo com a personalidade de cada criança, podem ser mais fortes ou brandas. Estes sentimentos apontam para vulnerabilidade individual a que crianças estão expostas e devem ser superados com o apoio de familiares, de amigos e da equipe multiprofissional que acompanha a criança e sua família. Realizar uma escuta atenta neste momento é essencial para ajudar as crianças em tratamento a passarem por este processo transicional e reencontrarem seu ponto de equilíbrio.

Ficar longe de casa pra mim é triste... Triste, solidão. Só tem eu. C5, 10 anos.

Parecia que eu ia morrer, aí eu comecei a falar com a minha mãe... C7, 11 anos.

É ... Quando eu descobri que eu não ia mais estudar, primeiro eu fiquei muito triste, pensei... A primeira coisa que vem na cabeça é... Que eu ia repetir de ano, porque eu não queria... Nossa! A última coisa que eu pensava na minha vida é que um dia eu ia repetir de ano, não queria! Eu sempre falei pro meu pai, pra minha mãe que eu ia me esforçar até o fim pra não me repetir... Pra não repetir de ano antes de eu descobrir a doença, eu sempre falava isso pra eles, que se eu repetisse de ano um dia eu ia até o [inaudível] porque eu sempre gostei muito de estudar, eu sempre fui uma pessoa muito estudiosa e... Daí, depois desse dia, eu fiquei muito chateada pensando que eu ia repetir de ano... C9, 11 anos.

A doença e a hospitalização na infância representam uma experiência ameaçadora. Privada de seu cotidiano, a criança se percebe em um ambiente diferente, tendo que se separar de sua família, de seus amigos, de sua escola e de seus objetos significativos, o que pode causar a sensação de exclusão do mundo social e de seus afetos. Além disso, sujeita-se a procedimentos invasivos e dolorosos, e sofre com a solidão e com o medo da morte (HOLANDA; COLLET, 2012).

Em doenças com longos períodos de internação, tanto para tratamento habitual quanto por intercorrências, como a leucemia, essa situação é agravada. Diversas fases da vida da criança, como seu crescimento físico e intelectual, acontecem dentro das instituições hospitalares, muitas vezes, cerceando seu desenvolvimento.

A escola, como espaço para desenvolvimento de habilidades intelectuais, sociais, emocionais, psicológicas motoras e outras, representa para a criança um espaço afetivo e social alegre, onde pode conquistar amizades, ser produtiva, enfim, expressar-se, aprimorando-se como ser individual. Para a criança, este evento pode significar uma ruptura dolorosa em sua vida, pois, algumas vezes, o tratamento de sua doença pode durar dias, meses, até anos, privando-a da participação do mundo externo ao hospital e despertando sentimentos de baixa autoestima. Este sofrimento pode provocar na criança a sensação de solidão e distanciamento da sociedade, impedindo-a de entrar em contato com experiências afetivas, cognitivas e sociais, necessárias ao seu desenvolvimento global (ZIMMERMANN, 2017).

Aí começou meu dia, eu lembro que tava até faltando um pouquinho pras aulas, eu acho que era uma semana e... No tempo que isso aconteceu eu tava muito ansiosa pra estudar e tal. Eu fui comprar meu material escolar nesse mesmo dia que eu lembro também. Aí no dia... Depois de um tempo a noite, eu comecei a sentir as mesmas dores, só que eu resolvi dormir pra ver se passava, e assim começou assim é... É... Eu comecei a sentir essas dores frequentemente e... Foi tipo uma noite atrás da outra, um dia atrás do outro e até que meu pai decidiu levar no... No hospital. C9, 11anos.

Com o adoecimento, as crianças rompem abruptamente com o universo em que estavam inseridas anteriormente e passam a viver em um novo mundo, o hospitalar, o que aponta para uma transição situacional. Dentre as condições de transição pessoais, podemos citar, como preparo e conhecimento frente ao processo transicional, a busca de informações sobre o que é a leucemia e pelo conhecimento de como cuidar de si mesmo.

Bem... Os... Os melhores cuidados para uma... Para uma pessoa não ficar doente seria... Digerir, digerir alim... Alim... Alimentos saudáveis como... Tomate, brócolis, qualquer coisa verde... Daí... As comidas verdes sustentam mais o sangue então... Quando.. Ai caraca.... Se as pessoas comerem todas as... Todos os legumes, elas podem ter várias... Várias possibilidades de não ficar doente. E... E... E... Outro cuidado sempre... Beber água, porque água é importante pra... Pra... Pra qualquer um, mesmo se não quiser beber, vai ter que beber água... É isso que eu sei. C8, 11 anos.

Famílias, amigos e enfermeiras são grandes colaboradores do processo transicional das crianças. Neste momento, é comum a super proteção familiar e da equipe de saúde, tratando as crianças de maneira mais infantilizada que suas próprias idades, como forma de carinho e super proteção. Porém, o conhecimento acerca da doença que as acometeu e tratamento está intrínseco em cada fala durante a entrevista, demonstrando que as crianças sabem exatamente o que está acontecendo e o processo transicional que estão vivenciando:

Descobri que eu tava como leucemia... C3, 6 anos.

Bom, o período de internação foi, eu comecei lá e aí tiveram que me dar muito remédio, todo dia tinha que furar eu, aí depois eu comecei a fazer a punção lombar, aí foi indo, aí depois eu tive alta. C6, 10 anos.

Foi bom, foi bom meu tratamento, foi ótimo... Só daquela vez que eu “tavo” é... Fazendo transplante que eu recebi plaqueta, aí mas... Comecei é... Sentir nervoso, falta de ar é... Muita “tremadura”... Aí minha mãe foi lá chamou as enfermeiras... Aí elas foram lá e... Botaram é... Antialérgico e melhorou. C7, 11 anos.

Ah... Elas me ensinaram como tratava direitinho. Me ensinaram sobre a doença que eu tinha que era a leucemia, me ensinaram não, me falaram, me contaram sobre ela... A tia H* também, foi em mim, me contou tudo, chamou uma psicóloga que eu amo muito também e... Foi assim que eu descobri que eu tinha leucemia, que era uma doença que parecia com câncer e eu precisava me tratar... Aí eu percebi que eu ia ter que ficar um bom tempo no hospital. C9, 11 anos.

Arabiati (2013) afirma que crianças com câncer que conhecem a natureza de sua doença têm uma percepção diferente em relação à doença e, portanto, poderiam relatar menos informações relacionadas ao impacto da doença no seu bem-estar psicológico. Desta maneira, acredita-se que um maior nível de conhecimento da doença é um fator facilitador do processo

de transição, podendo minimizar a exposição de crianças com leucemia à vulnerabilidade individual.

Um estudo publicado pelo mesmo autor em 2018, que objetivou explorar o ajuste psicológico, incluindo o uso de comportamentos defensivos em crianças que podem ou não ser informadas sobre o diagnóstico de câncer, revelou que diferenças significativas foram encontradas nos escores de defesa e depressão entre crianças com revelação completa e aquelas que não sabiam sobre o câncer. Desta forma, concluiu que as tensões emocionais das mães e a falta de divulgação aberta sobre o câncer afetam significativamente o bem-estar psicossocial das crianças (ARABIAT, 2018).

Estudo publicado em 2019 observou que o acompanhante, na maioria dos casos, a mãe, transmite segurança para a criança vivenciar o processo de hospitalização. Esse contato entre a mãe e o filho facilita a adaptação ao ambiente hospitalar, estimulando, assim, o vínculo de confiança com a equipe de saúde, auxiliando nos cuidados destinados à criança enferma (INNECCO; BRITO, 2019).

Nesta pesquisa, corroboraram-se tais achados, e foi possível evidenciar que, quando as mães se encontram mais serenas e equilibradas, podem ajudar no tratamento, utilizando estratégias para manter seus filhos mais tranquilos durante procedimentos, por exemplo:

Sim. Toda vez que a minha mãe canta pra mim eu fico mais calma... [Silêncio e suspira]. É... Eu gosto quando ela canta... Eu me acalmo... Eu fico mais tranquila. Eu abraço a minha mãe, eu aperto a mão dela quando eles vão pegar a minha veia, né mãe? C4, 11 anos.

Ainda em consonância com estudos citados, foi possível perceber como crianças em tratamento nos hospitais do estado do Rio de Janeiro participam ativamente e têm conhecimento do seu tratamento, seja através do conhecimento da doença ou até mesmo explicando o funcionamento de cateteres, identificando cuidados ou procedimentos gerais e conhecimento de termos técnicos. As falas das crianças apontam que, quando elas entendem para que servem as medicações que são administradas durante o tratamento e a quais procedimentos são submetidas, elas se tornam mais colaborativas e participativas no processo:

Soro, medicamento, medicamento de Zofran®, medicamento de... Remédio de dor de cabeça, remédio de dor de barriga, remédio de dor no corpo e um monte de remédio... Borracha pro soro entrar... “Mamoprida” (Bromoprida)... Meus amigos tomam também. Eles tomam pra ficarem melhores, não ficar mais internado, passar os dias em casa... Essa bomba é muito chata. Ela apita toda hora... C2, 6 anos.

[...] Furar as minhas costas... Punção lombar. Eles me “atopam” (dopam), aí eu “dormo” (durmo), aí ela fura e enfia a agulha lá dentro do osso... Eu sinto, só que não me mexo. Não pode se mexer porque a agulha vai pra lá. C2, 6 anos.

Eu enxergo que o... Que o mundo também precisa de... Sempre que tiver um problema, precisa ter cuidados médicos pra... Pra... ra se livrar desse problema... isso que eu sei. C8, 11 anos.

Somado aos conhecimentos acerca da doença, tratamento e termos técnicos está o conhecimento de complicações, agravos e intercorrências decorrentes da doença e tratamento:

Eu fico um pouquinho enjoado. C5, 10 anos.

Eu ainda andava de cadeira de rodas, aí depois eu quis começar a andar de novo, aí foi isso, eu vim pra cá no primeiro dia. C6, 10 anos.

Depois, eles falaram que ia fazer um exame em mim, que... Era o exame da medula, né? E... Eu falei tá bom, né? Tudo bem... Só que nisso eles colocaram uma máscara em mim que eu comecei a sentir muito sono, e eu comecei a me sentir muito grogue... Só que nisso... Eu lembrei que meu pai tinha me falado do exame que eles iam me sedar e tal... Aí eu fiquei... Comecei a ficar nervosa, fiquei nervosa e deitei lá. Só que nisso que eu fiquei muito nervosa eu no... A... Eu... Eu lembro que não pegou muito bem o remédio, a medicação que ia me fazer dormir... Então foi como se eu sentisse é ... Eles me tocando pra colocar a agulha... Nossa! Foi muito ruim a primeira vez e... Eu ficava nervosa, eu lembro que eu num... Começava... Num... Não parava de chorar, eles tentavam... Eu lembro também que a tia H* falou que eles... Que eles deram outra... Outro medicamento pra eu dormir... E eu não dormia, nossa foi muito ruim. Por fim eu acordei, tava com muita dor nas costas, muita dor mesmo... Depois é... Desse... Desse... Desse medicamento que eu tomei, fiquei grogue, enjoada... [...] E teve uma noite que eu fiz minha primeira quimioterapia, foi na veia eu lembro, foi na veia mesmo... E me senti muito enjoada...] C9, 11 anos.

Náuseas e vômitos podem ser induzidos por medicações utilizadas durante sedações ou por quimioterapia e são efeitos secundários comuns relacionados ao tratamento. Ocorrem em muitos pacientes, sendo bastante temidos por todos os pacientes em tratamento oncológico, principalmente, crianças. Esses sintomas afetam psicologicamente os pacientes em tratamento e podem prejudicar sua qualidade de vida.

Estudo publicado em 2010, que objetivou compreender como a terapêutica quimioterápica é vista pelas crianças e adolescentes com câncer, apontou que a quimioterapia foi marcada pelas crianças em decorrência de eventos adversos que provoca, como enjoos, por exemplo (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010). Tais alterações afetam diretamente a alimentação das crianças em tratamento oncológico:

É a comida de lá... Todo mundo acha boa, mas eu não como nada... Eu... Eu nunca comi nada lá... Nunca comi... E só... Hum aí... Minha mãe mandava eu comer, mandava... Eu não comia, aí eu comia só um pouquinho só... Não comia, comia e

vomitava, comia e vomitava, comia e vomitava... Só tomava só o café só e... De vez em quando eu comia o biscoito de polvilho, que tinha lá. C7, 11 anos.

Estudo publicado em 2020 afirma que crianças com câncer apresentam dificuldades de aceitação alimentar no ambiente hospitalar, impactando a recuperação do tratamento. Este estudo apontou que as alterações mais relatadas foram vômitos, náuseas e anorexia (73%) e alteração do paladar (63,2%). Afirma, ainda, que muitas dificuldades alimentares podem surgir devido ao forte teor emocional envolvido no tratamento (FERNANDES; SPINELLI, 2020).

A família é fundamental no processo de cuidado, pois é a referência de amor, confiança e, muitas vezes, o motivo de sua existência (ANJOS; ESPÍRITO SANTO; CARVALHO, 2015). Tal fato foi evidenciado nas falas das crianças ao abordarem como a família, escola e amigos são importantes para se sentirem mais confiantes e seguras durante o tratamento:

Eu fico bem mais tranquila quando a minha mãe está perto. Eu fico muito nervosa quando minha mãe não está perto de mim. C4, 11 anos.

A diretora do colégio, que é uma pessoa muito abençoada, também que eu gosto muito... Mas fácil dizer quem eu não gosto, mas... Eu gosto muito dela e... Ela me ajudou muito... Nisso ela... Nossa foi... Meu Deus! A melhor notícia do ano que eu poderia passar de ano, estudar no mesmo colégio com a minha melhor amiga... E daí eu fazendo as provas, eu acho que... A nota mais baixa que eu tirei foi oito, nas provas lá... Aí ... Pela é... Pelas provas lá a diretora falou, já tava tudo certinho, eu ia passar de ano... Nossa eu fiquei muito feliz! Depois... Depois da última prova que eu fiz, eu fui direto pra casa e... No mesmo dia, a gente foi na... Lá no outro colégio fazer minha matrícula... A gente fez minha matrícula e... No outro... No outro dia, a gente ia ter que vir... Ir pro hospital, que eu lembro que foi até numa quinta-feira... Então um... Um... Eu ia começar estudar na sexta feira e tipo, lá no outro colégio eles foram muito... Eles... Ficaram sabendo da minha estória e eles... Abriram uma exceção lá que foi muito... Nossa! Nem sei explicar. Eu fiquei muito feliz também, porque tinha acabado todas as vagas pra eu estudar com a minha melhor amiga, eu ia ter que estudar numa sala onde eu não conhecia ninguém e... A sala que tava minhas amigas tava tudo cheio. Já tinha gente esperando mais de seis meses, pra abrir mais vagas, três meses aliás pra abrir mais vagas pra entrar, e lá eles abriram essa exceção pra mim e... E eu... Fui pra lá no... Na sexta feira eu fui pra lá, eu lembro que a minha... Minha melhor amiga não sabia de nada ela... Quase... Nossa! Ela se emocionou, eu e ela... Foi um encontro maravilhoso... C9, 11 anos.

Diante de todo estresse e sofrimento a que as crianças com leucemia estão expostas, a presença da família e a necessidade de apoio familiar, professores e amigos são de extrema importância para que crianças se sintam equilibradas e realizem processos transicionais mais tranquilos e benéficos.

4.3.2.2 Subcategoria 2: A ótica das crianças com leucemia em relação à atuação das equipes de saúde e de enfermagem durante o tratamento

Em consonância com todo o apoio que família, escolas e amigos são capazes de oferecer às crianças com leucemia está o suporte emocional que enfermeiras e demais profissionais de saúde podem oferecer a estas crianças e familiares, contribuindo, assim, para a transição dos mesmos, em momento de grande vulnerabilidade social:

Mas eu conheci muita gente, muita gente que mudou a minha vida assim ... E... As enfermeiras que meu... Meu Deus! Melhores enfermeiras do mundo essas enfermeiras que eu tenho... As médicas que são a tia R*, tia H*... Tia H* também é um amor de pessoa, tia R*, tia M*, as... As chefes de enfermagem... Todo mundo é um amor de pessoa... E foi assim, né? Que eu descobri como eu tinha leucemia, de como eu descobri a leucemia e como eu conheci todo mundo aqui do hospital do “Hospital A”... C9, 11 anos.

Enfermeiros e demais profissionais de saúde podem ser colaborativos não apenas ofertando suporte emocional a familiares e crianças com leucemia. Diversas vezes, há a necessidade de apoio com alimentos, roupas e outras necessidades, e mesmo que esta não seja função profissional da equipe de saúde, é possível que haja ajuda nesses quesitos, tão importantes para a boa evolução do tratamento.

Em relação à vulnerabilidade social, as falas das crianças também evidenciaram a dependência de programas governamentais, como Bolsa Família, e ações sociais, como distribuição de cestas básicas por instituições de apoio a famílias e crianças com câncer para se alimentarem.

Marques (2017) afirma ser primordial que profissionais de saúde, principalmente, os enfermeiros, que passam maior parte do tempo com crianças em tratamento e seus familiares, identifiquem as necessidades das famílias, tornando-se parte da sua rede de apoio. Tal afirmação é corroborada neste estudo através da fala de uma criança entrevistada, evidenciando a importância da ajuda prestada por enfermeiras e demais profissionais da equipe de saúde:

[...] Ajudaram muito a minha mãe, com é... Roupas, alimento... Enfermeiras, médicas... É e outras pessoas de lá... Elas é... Pegaram amizade muito... Muito rápido com a gente. C10, 11 anos.

A fala de C10 demonstra como enfermeiras e demais profissionais de saúde podem ser altruístas e atenderem às necessidades além daquelas relacionadas a procedimentos de enfermagem e médicos, tendo, assim, papel fundamental na vida de crianças com leucemia e seus familiares.

A empatia é extremamente necessária para a enfermeira que cuida de uma criança doente, especialmente quando a doença que acomete esta criança é a leucemia. A partir do momento em que a enfermeira consegue compreender as dores e os medos que aquela criança carrega e, a partir daí, proporcionar conforto, um ambiente acolhedor e em que a criança e sua família confiem, conseguimos evoluir no tratamento da criança e ajudá-la a realizar uma transição saúde doença com maior tranquilidade e esperança.

Eu conheci uma... Eu conheci outras enfermeiras que é um amor de pessoa, meu Deus! Eu conheci a... A*, a K*, eu conheci um monte de gente... Foi um amor de pessoa... A tia N*, a tia U*... Trataram de mim muito bem... E teve uma noite que eu fiz minha primeira quimioterapia, foi na veia eu lembro, foi na veia mesmo... E me senti muito enjoada, na época a minha... Meu pai tava revezando com a minha irmã e com a minha irmã, nossa foi muito ruim me senti muito enjoada e eu lembro que elas me deram... A... elas me ensinaram como tratava direitinho, me ensinaram sobre doença que eu tinha que era a leucemia, me ensinaram não, me falaram, me contaram sobre ela... A tia H* também, foi em mim, me contou tudo, chamou uma psicóloga que eu amo muito também e... Foi assim que eu descobri que eu tinha leucemia, que era uma doença que parecia com câncer e eu precisava me tratar... Aí eu percebi que eu ia ter que ficar um bom tempo no hospital... Fiquei um pouco triste, mas as enfermeiras me alegravam, todas as noites elas iam lá conversar comigo, isso depois da primeira quimioterapia. Aí elas me ensinaram que... O que tinha que fazer, eu tinha que... No começo eu lembro que eu tinha até que fazer xixi dentro do meu quarto pra depois colocar é... Jogar o xixi dentro do vaso e dar a descarga três vezes... Aí eu fazia isso, meu pai me ajudava e... Foi assim durante um tempão... C9, 11 anos.

A fala de C9 evidencia o cuidado das enfermeiras e da equipe de saúde como um todo. C9 descreve um momento marcante de seu tratamento, o início da primeira quimioterapia. Percebe-se como podemos marcar a vida de cada criança em tratamento. A experiência vivenciada é de uma equipe de enfermagem presente, participativa e que alicerça o tratamento da criança com amor e, também, saberes científicos. C9 se encontrava em fase de manutenção, e os momentos relatados aconteceram quando tinha aproximadamente nove anos de idade e, ainda assim, ela consegue identificar e reproduzir os cuidados de enfermagem que lhe foram ensinados no momento em que iniciou uma fase tão importante do tratamento. A aproximação afetiva que C9 tem da equipe de enfermagem é um fator contribuinte para a realização dos cuidados necessários durante todo o tratamento e condição facilitadora para a transição saúde-doença vivenciada.

Por outro lado, também houve falas de dificuldades que crianças tiveram em relação à abordagem da equipe de enfermagem e técnicas incorretas aplicadas durante procedimentos de enfermagem. Imediatamente após estas falas, houve relatos da entrevistada e comparação com profissionais que realizavam os procedimentos corretamente na mesma unidade, porém em setores diferentes. Desta maneira, crianças demonstram perceber claramente quando um profissional age corretamente durante o exercício de sua profissão e quando o mesmo age erroneamente, não aceitando serem corrigidos pelas mesmas, fazendo-as se sentirem impotentes diante da falta de empatia e atenção às suas necessidades, interferindo negativamente no processo de transição destas crianças.

Assim, é que nem a minha mãe falou. Quando eles vão mexer no meu acesso ou quando eu tinha o cateter, eles não botavam luva, e aí eu acabei perdendo o meu cateter, os meus dois cateteres por causa disso, por causa que não botavam a luva pra fazer a manutenção e tudo mais... Pra limpar... E acabou perdendo por causa de infecções. Mas assim... As meninas da enfermaria, elas são boazinhas comigo. Principalmente a tia P* que eu gosto muito dela, sempre quando iam mexer no meu cateter eu pedia pra tia P*, que ela era quem tinha mais cuidado comigo lá na enfermaria pra mexer no meu cateter, só que eu aí perdi, né... Por causa de outras pessoas... Era um (cateter) que ficava implantado aqui... Por dentro da pele, que eles as vezes tinham que tirar porque não podia passar de sete dias. Quando ia tirar, a maioria das vezes, quando ia tirar que ia pegar bactéria, não limpavam direito o cateter... É... Eu pedia pra fazerem com cuidado porque eu não queria perder o meu cateter. C4, 11 anos.

O grande número de reinternações e intercorrências durante o tratamento faz com que tanto as crianças quanto seus familiares se apropriem da cultura hospitalar, adquirindo conhecimentos que os fazem ser mais exigentes e, também, cobrar sobre os cuidados que entendem que devem receber.

Familiares e crianças se atentam à segurança durante o tratamento e, dentre as preocupações, como relatado acima, está o uso do cateter para a realização de uma terapia infusional com qualidade e segurança. A terapia infusional é o procedimento mais comum nos serviços de saúde. Dados internacionais mostram que cerca de 60% dos pacientes atendidos recebem terapia infusional por via periférica e, por via central, este número pode variar de 20 a 70%, dependendo da criticidade do serviço (INSTITUTO BRASILEIRO PARA SEGURANÇA DO PACIENTE, 2020).

Em tratamentos específicos que perduram por longos períodos, como os tratamentos contra leucemia, o uso do cateter de longa permanência é de extrema importância para maior conforto e praticidade para a administração de medicamentos, hemoderivados e hemocomponentes, diminuindo a quantidade de punções venosas e, conseqüentemente, o

estresse e dor gerados por tais procedimentos, tanto para as crianças quanto para seus familiares. O risco de perda de cateteres devido a infecções causadas por manipulação incorreta dos mesmos é alto. Desta maneira, cabe à enfermeira estimular tanto familiares quanto as crianças em tratamento a se tornarem agentes de promoção de sua própria saúde e segurança. Porém, muitos profissionais não aceitam serem questionados quanto aos procedimentos que realizam, rechaçando os questionamentos feitos por pacientes e seus familiares, impedindo, assim, que crianças e familiares participem ativamente de seu tratamento.

A atuação profissional ideal frente aos pacientes oncológicos é uma preocupação nacional, evidenciada pela criação, primeiramente, da Portaria nº 2.439/ GM, de 8 de dezembro 2005, que instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica pelo Ministério da Saúde brasileiro, que contemplava ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, orientando ainda, que a assistência na alta complexidade ocorresse por meio de unidades e centros de assistência de alta complexidade em oncologia (BRASIL, 2005). E, posteriormente, pela Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013, que substituiu a citada anteriormente e instituiu 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 (BRASIL, 2013).

Era, tipo assim, eles não ligavam assim. É, eles não ligavam, eles só continuavam mexendo. Eu pedia pra minha mãe pedir pra eles colocarem (luva) porque eles nunca me davam atenção. C4, 11 anos.

Conforme relato acima, as ações de enfermagem frente ao câncer podem não ser realizadas, muitas vezes, da maneira preconizada devido ao número reduzido de profissionais especialistas, à complexidade clínica, aos tratamentos agressivos e prolongados, aos problemas nas condições estruturais e organizativas dos serviços, entre outros apontando para a vulnerabilidade programática e a transição organizacional a que crianças com leucemia são submetidas.

Estes elementos podem se configurar uma barreira para a formação de profissionais com interesse pela temática e sensíveis às questões específicas. Tais fatores contribuem para o estresse e sobrecarga do profissional que atua frente ao paciente com câncer (CUBERO; GIGLIO, 2014).

A transição organizacional também ficou evidenciada pelas dificuldades de acesso e realização do tratamento devido a problemas estruturais do SUS. Além da necessidade de elaboração de legislação e Portarias específicas para o atendimento de crianças com leucemia.

Aí eu passei pra um outro hospital, que foi lá na minha cidade, porque eles já não... Nem me aceitavam lá, porque... Eles pensaram que já tinham descoberto... descoberto tudo... E por eu não estar na minha cidade, eles não podia fazer alguns... Certos exames... Então me mandaram pra outra... Pra... Pra outro hospital que fica lá na minha cidade. C9, 11 anos.

Diante deste fato, evidencia-se claramente que crianças e familiares estão suscetíveis a transições de cunho organizacional, afetando diretamente em seu processo transicional.

Os cuidados de enfermagem à pessoa com cateter venoso central requerem conhecimentos teórico-práticos indispensáveis para a manipulação e manutenção desse dispositivo, evitando, assim, complicações que podem ser graves ao paciente. Das 10 crianças entrevistadas, 6 fizeram alusão ao uso do cateter no tratamento. O uso do cateter diminui tanto o estresse e dores que, inevitavelmente, as crianças passam a cuidar dele com extrema cautela, além de definirem com perfeição a função do cateter:

[...] O amigo era o cateter que eu tinha... Eu comecei a chamar ele de amigo. C1, 8 anos.

Se ativar o meu cateter eu durmo na hora. Assim oh... (finge que está roncando)... Totalmente implantado (o cateter). [...Porque não precisa pegar a veia toda hora e ainda pode pegar o trocinho ali que não vai perder acesso.] C3, 6 anos.

Pra fazer minhas quimioterapias, porque eram muito fortes, e eu não tinha veia pra poder ficar furando o tempo todo. [(As quimioterapias) Eram muito fortes. Muito fortes. Aí eu perdia... Eu ficava desidratada pelas quimioterapias e não tinha veia pra furar.] C4, 11 anos.

É bom (o cateter)... Porque não precisa furar, não precisa... Não precisa furar o meu braço, é bem melhor pra colocar o sangue. Muito bom. Posso tirar sangue. C5, 10 anos.

O uso de cateteres não impede a ocorrência de complicações mecânicas ou infecciosas. Dentre as primeiras, podemos citar a obstrução e lesão de endotélio, ocasionando infiltração. Entre as complicações infecciosas, ressaltamos a infecção de corrente sanguínea associada ao cateter venoso central. Estas complicações podem ser evitadas através da adoção de boas práticas de inserção e manuseio de cateteres (INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA, 2018).

Durante as entrevistas, as crianças conseguiram expressar conhecimento sobre os cuidados de enfermagem necessários para boa manutenção do cateter. Foi através do manejo

do cateter que a função da enfermeira no tratamento contra a leucemia foi mais evidenciada e claramente percebida pelas crianças.

(enfermeira) Higieniza... (o cateter) [Coloca o remedinho com todo o cuidado.] C5, 10 anos.

Bom, no turno da manhã era uma moça lá, olha, o nome dela que me furava eu não sei, mas ela me furava direitinho, não machucava muito. C6, 10 anos.

Bem vê... Tem cuidados tipo... A manutenção do sangue (cateter), que é isso que eu tinha feito quase feito agora... Ah! também fez... Elas também fazem... Transfusão... Transfusão e... Eu... Bem só isso que eu sei... Só... Elas fazem a manutenção do sangue (cateter), fazem transfusão e... E é só isso que eu sei... C8, 11 anos.

Tinha acontecido uns negócios lá e... Foi na... Quase no meu aniversário isso... Eu lembro que teve até um... Probleminha com o cateter, que eu me desesperiei... Faltava quinze minutos pro meu aniversário e o meu cateter tava uma coisa horrível... Tava entupido, tinha entupido... As enfermeiras foram lá, tentaram desobstruir não tinha como... E quinze minutos pro meu aniversário, eu tava quase chorando lá... Aí elas fizeram um monte de coisa, e falou que talvez eu tinha perdido o cateter, aí eu me desesperiei... Só que por fim, veio uma outra enfermeira que eu gosto muito que é a tia Q* e consegui desobstruir, nossa! Eu nunca vou esquecer desse dia também! Foi muito... Foi muito... Bom! A sensação de sentir que tava tudo bem. C9, 11 anos.

Houve identificação de enfermeiras realizando cuidados e procedimentos de enfermagem no cateter e os pacientes ensinando sobre o funcionamento do cateter e manejo correto do dispositivo. A fala ingênua e assertiva das crianças demonstra que a comunicação realizada entre as enfermeiras e elas, além de sincera e honesta, foi transmitida numa linguagem fácil e bem adaptada à idade de cada criança. Também é necessário que se tenha paciência e explique a informação quantas vezes forem necessárias, pois, com um turbilhão de mudanças que precisam ser assimiladas, é difícil guardar todo o conteúdo oferecido.

A enfermeira tem papel fundamental no apoio ofertado às crianças e na implementação de práticas de enfermagem que contribuam para uma transição saudável, assim como os demais profissionais de saúde.

Meleis et al. (2000) afirmam que a Teoria da Transição facilita uma perspectiva mais aprofundada sobre as transições a que os indivíduos são submetidos ao longo da vida, proporcionando meios mais específicos para a prática profissional, norteando, assim, questões de investigação mais coerentes. Além disso, pontua-se que o foco das enfermeiras deve ser facilitar as transições que ocorrem ao longo da vida (MELEIS, 2010).

Da mesma maneira, a sociedade também tem grande influência no processo transicional. Neste estudo, tal aspecto foi representado por instituições religiosas através de

apoio espiritual e suprimento de necessidades humanas, por meio de ações sociais; pelo trabalho dos pais que, diversas vezes, dificultou o afastamento do pai ou mãe da criança para acompanhá-la durante o tratamento, ocasionando o pedido de demissão e agravamento das condições econômicas familiares; e também pelas instituições de saúde, que ora atuaram como facilitadoras através de orientações, esclarecimentos e realização de tratamento contra a leucemia, ora atuaram como dificultadoras ao retardarem diagnósticos e, conseqüentemente, início do tratamento pela falta de estrutura e abordagem correta no SUS.

Aí começou, aí eu comecei a ficar mal. Aí eu fui no hospital, aí a médica só falava assim: “Não... É uma anemiazinha”. C6, 11 anos.

Meleis et al. (2000) afirmam que existem fatores que podem dificultar o processo de transição, que variam segundo cada pessoa que a esteja vivenciando. Através das falas dos participantes deste estudo, foi possível identificar vulnerabilidades que dificultam a transição, demonstrando-se, assim, as condições inibidoras do processo transicional.

Sempre que meu pai tocava no assunto de vir pro Rio, fazer o tratamento aqui no Rio, eu me desesperava, eu não queria de jeito nenhum! Aí meu pai só arrumou minhas coisas falou que... A gente ia pra outro hospital... Isso já foi... Era uns dois meses da primeira dor, depois de uns dois meses... Três meses . Aí a gente veio de ambulância e eu me perguntava... Por que que tava demorando tanto? Saí que meu pai falou que é... Tinha vindo pro Rio. Eu quase bati nele, porque eu não gosto, não queria de jeito nenhum... Aí eu entrei pro hospital... Tava chateada, não queria falar com ele direito. C9, 11 anos.

A fala de C9 remete para a dificuldade de uma criança em aceitar a mudança brusca de rotina para realizar tratamento em outra cidade, interferindo, inclusive, no relacionamento entre pai e filha. Houve, ainda, a necessidade de o pai ocultar informações importantes da filha para realização do tratamento, devido ao bloqueio que alguns apresentam em falar abertamente sobre o que está acontecendo para a criança.

O terceiro eixo desta teoria consiste nos padrões de resposta. Estes podem ser desmembrados em dois tipos: indicadores de processo e indicadores de resultado (MELEIS, 2010).

Os indicadores de processo incluem: sentir-se e estar ligado, interação, localizar-se e estar situado e desenvolver confiança e enfrentamento (MELEIS et al., 2000). O sentir-se ligado e interagir é extremamente importante no processo transicional. Ele fica evidente através das redes de apoio formadas. Ocorre intensa ligação com rede de apoio social quando esta existe; estreitamento das relações familiares entre pai/mãe que cuida do filho doente;

além de forte ligação com enfermeiras e demais profissionais de saúde, quando estes cuidam da criança da maneira que os agrada, pois, na maioria das vezes, as enfermeiras são as primeiras a realizarem cuidados à criança quando esta fica doente, e estabelecem escuta atenta dos familiares que se veem perdidos e com muitas dúvidas durante todo o processo transicional.

Com o passar do tempo, a realização de cuidados durante todo este processo estreita laços entre familiares, crianças e enfermeiras, fazendo com que estas se tornem facilitadoras de todo o processo no qual essa família se encontra. Desta maneira, estão atentas às mudanças e exigências impostas pela situação de transição e são também os agentes que preparam os indivíduos para as transições, e também ajudam as pessoas a desenvolver competências para lidar com essa situação (MELEIS et al., 2000).

E depois os dias foram se passando, eu conheci mais gente, fiz amizade lá com as enfermeiras, elas me ensinaram no começo a mexer com o cateter, me ensinaram como é que funcionava... Veio... Veio a chefe da enfermagem também e me mostrou o cateter, que era o cateter que tava dentro de mim uma... Um deles, né? Que elas tinham lá... Me mostrou, falou como tudo funcionava, que eles colocavam agulhinhas lá dentro e... Colocavam os medicamentos que iam pra... Pra minha veia que tava conectada no tubinho do cateter... Me ensinaram a ter... Todos os cuidados com que eu tinha que ter... E foi passando o tempo... Aí depois de bastante tempo, eu voltei pra casa... C9, 11 anos.

Ao interagir com as equipes de enfermagem e saúde, ações de empoderamento tanto dos familiares quanto das crianças são realizadas por parte das enfermeiras e demais profissionais de saúde, ao trocarem saberes sobre a leucemia e tratamento e incluem familiares e crianças nas decisões do tratamento contra leucemia.

A localização diz respeito ao processo de deslocamento das pessoas em transição (MELEIS, 2010).

Ficar longe de casa pra mim é triste. C5, 11 anos.

Como o tratamento para leucemia é realizado em hospitais altamente especializados, estes normalmente se encontram nos grandes centros urbanos, havendo interferência direta no processo transicional devido aos longos períodos de hospitalização da criança para tratamento e de afastamento geográfico dela e de seus familiares de casa, família, trabalho, escola e amigos.

O desenvolvimento de confiança e enfrentamento permite o aumento do grau de confiança nas pessoas que vivenciam uma transição, refletindo-se pela compreensão nos

diferentes processos em que estão envolvidos. Mecanismos de enfrentamento eficazes permite uma melhor adaptação ao novo contexto de saúde (MELEIS et al., 2000).

Eu só queria falar pras crianças que estão com essa doença, com qualquer tipo de doença, que não percam a fé e a esperança, que tudo vai dar certo. Amém. C4, 11 anos.

No que se refere às crianças, na medida em que há melhora clínica com o desenvolvimento do tratamento, estas passam a se sentir mais seguras e capazes de enfrentar a doença. A fala de C4 demonstra a preocupação de uma criança de 11 anos com outras crianças que vivenciam situações semelhantes, com construção de empatia e altruísmo a partir do crescimento emocional causado pela doença.

Além dos indicadores de processo, também são apresentados os indicadores de resultado, que incluem a maestria e a identidade fluida (MELEIS, 2010). Para que haja um desfecho saudável de uma transição, é necessário que o indivíduo tenha manejo de suas maestrias com habilidade de percorrer e concluir uma transição, permitindo viver a transição com sucesso e de maneira saudável (MELEIS, 2010). Familiares e crianças com leucemia tentam encontrar medidas equilibradas durante o longo período de tratamento, Algumas pessoas apresentaram maestria e outras não, de acordo com as superações de cada um.

A identidade integrativa fluida está relacionada com a forma como a pessoa integra na sua vida os novos comportamentos, experiências e competências adquiridas, para uma melhor adaptação à realidade após a transição (MELEIS et al., 2000).

E aí... E assim foi... Aí é... Quando eu fui liberada, eu... Pensei que eu já podia voltar as aulas, estudar só que... Meu pai me explicou... Meu pai e minha mãe me explicaram que eu ia... Que ia ter que esperar... Esperar o outro ano, porque já tava no final do ano, não ia dá... Não ia fazer sentido, e... Nesse dia que eles me falaram que talvez eu ia... Eu iria ter que repetir, era bem provável... Oitenta... É... oitenta por cento de chance de eu ter que repetir... Nossa! Eu fiquei muito triste! Eu falei pra eles que faria de tudo pra não repetir. Eu chorei, eu chorava no meu quarto pensando como seria ruim ter que... Fazer tudo de novo... Sem tá com meus amigos, minha melhor amiga passou... Tinha passado de ano e eu ia ficar lá com pessoas que eu nem conhecia direito... Só que... Quando chegou o outro ano, eu fiquei um período lá estudando no... Na série que eu não tinha feito, que no caso era o quinto ano e... Eu tava pensando que eu ia pro sexto só que tava decidido meu pai... Os meus pais falaram que ia ter que refazer o quinto ano é... Daí eu fiquei lá num... Num tinha mais o que fazer. Então eu aceitei isso e comecei a fazer o quinto ano de novo... C9, 11 anos.

A fala de C9 corrobora que a identidade pessoal das crianças sofre mudanças importantes nos momentos de transição. Entretanto, há dificuldades devido à falta de habilidades para que esta transição ocorra de maneira totalmente saudável.

Diante das transições que permeiam a vida de crianças com leucemia, a enfermagem pode e deve ser contribuidora neste processo. A Terapêutica de Enfermagem contribui para uma transição saudável. Desta maneira, ações de enfermagem devem ser implementadas para que crianças alcancem a tão almejada transição saudável. Afaf Meleis (2010) afirma que não existe um modelo rígido de interação de enfermagem neste processo. Deve haver uma adaptação diante de todas as variáveis, tanto individuais quanto sociais e ambientais, para que, assim, entendam-se os elementos que desencadearam tal transição, assim como fatores facilitadores e inibidores deste processo.

É essencial que a enfermeira consiga identificar o aparecimento dos primeiros sinais de percepção e demonstração de mudança de cada indivíduo que passa por um processo transicional tão difícil, como o relacionado à descoberta de uma doença como a leucemia. Meleis (2010) afirma que, neste momento, há um período de instabilidade, confusão, medo e angústia, até se chegar a um fim ou recomeço, seguido por um período de estabilidade, sendo este período variável a cada pessoa e situação. Quando a criança confia na enfermeira que realiza o seu cuidado, ela se sente mais segura durante todo o processo

As enfermeiras foram lá correndo, botaram os antibióticos, eu já esqueci o nome da... Até dá... Das enfermeiras... Aí elas foram lá correndo, me atenderam, botaram antibiótico, ficaram lá... Bastante tempo lá... Perto da ... Da... Da maca e... Ficaram lá me observando, ficaram... Aí quando eu parei de... De ficar se tremendo, passando mal assim... Com mal estar, sem sentir o ar aí elas... Eles foram... Ficaram lá fora aí... Ficaram me observando a noite toda e ficaram botando remédio pra não... Acontecer mais nada. C7, 11 anos.

A consciência é o reconhecimento do processo de transição. Ela equivale à correspondência entre o que o indivíduo sabe sobre o processo transicional e as respostas e percepções dos indivíduos que são esperadas, e que constitui no padrão de resposta à transição (MELEIS, 2010).

A leucemia era uma doença desconhecida para os familiares e crianças que participaram desse estudo até o momento que receberam o diagnóstico. Desta maneira, a falta de conhecimento e o diagnóstico abrupto da doença interferiram negativamente no processo transicional dos familiares e das crianças com leucemia. A fala de algumas apontam para a minimização da doença, o que posteriormente traz grande impacto durante o tratamento das crianças, não havendo, assim, dimensão da necessidade de mudança que tal diagnóstico traria para suas vidas e das crianças.

Quando eu fiquei quinze dias na UTI, aí as coisas mudaram, a dor do meu pênis que passou, a leucemia... A leucemia passou... C8, 11 anos.

A fala de C8 evidencia a minimização da doença, atribuindo a melhora do quadro clínico à cura da doença.

O estabelecimento de orientações para a prática profissional de enfermagem permite ao enfermeiro executar ações estratégicas para prevenção, promoção e intervenção terapêutica diante da transição que a pessoa está vivenciando (MELEIS et al., 2000).

A atenção à saúde no período de transição vivenciado por familiares e crianças com leucemia deve proporcionar aos familiares e às crianças ferramentas e suporte para que consigam cuidar de si mesmos e, também, ter equilíbrio para este momento, havendo, assim, um cuidado de enfermagem com qualidade e segurança tanto afetiva quanto no cuidado realizado por enfermeiras. Desta maneira, as ações e cuidados de enfermagem devem priorizar a escuta atenta e cada particularidade dos familiares e seus filhos. O cuidado centrado no indivíduo, baseado no afeto e estreitamento de laços é evidenciado na fala de familiares e crianças que participaram deste estudo.

Enfermeira igual elas que tratam de mim até hoje não existe! C9, 11 anos.

Para tornar o cuidado mais humanizado, é preciso compreender como a enfermagem pode auxiliar famílias em transição e quais ações podem ser executadas para aliviar ansiedade e angústia, além de esclarecer aspectos clínicos e explicar o que se faz durante a realização de cada procedimento (SANTOS et al., 2019).

Ao auxiliar as pessoas para o desenvolvimento de habilidades e competências para enfrentar o processo transicional, as enfermeiras também passam a ter maior conhecimento e habilidades, canalizando forças para ajudar a cada paciente e suas famílias singularmente. Essas etapas são caracterizadas pela criação e estreitamento de laços afetivos e de confiança, e esse processo deverá ter como foco a adesão e participação do paciente que está em tratamento e está sendo cuidado pela enfermeira (MELEIS et al., 2010).

Ela era muito cuidadosa comigo. Aí eu ficava pedindo pra ela tirar devagarzinho porque eu sentia muita dor pra tirar os pontos... Ela é enfermeira. Ela quem cuida. Ela quem cuida dos negócios assim de catéter, olhar se o soro já acabou ou não, pra poder pegar uma veia pra poder fazer as quimioterapias, os antibióticos e os soros pra hidratar. C4, 11 anos.

Uma investigação e avaliação para a construção de saberes sobre a trajetória de diferentes tipos de transição deve ser realizada pela enfermeira que, assim, torna-se capaz de promover um cuidado centrado nas necessidades de cada pessoa que caminha pelo processo de transição saudável, com as intervenções de acordo com as necessidades individuais e as especificidades temporais de cada uma delas (MELEIS, 2010).

O cuidado da enfermeira no processo de transição se divide em três etapas: avaliação; preparo para a transição; e a terapêutica de enfermagem, que consiste na suplementação de papéis.

A avaliação de ações específicas é primordial no processo transicional. Deve ocorrer desde o primeiro contato da enfermeira com o indivíduo até o desfecho do tratamento, no qual se deve verificar o nível de transição em que o indivíduo se encontra e garantir, então, o controle de resultados e maior satisfação do cliente (MELEIS, 2010).

A segunda etapa do cuidado da enfermeira é a preparação para a transição e tem a educação em enfermagem como a principal modalidade para a criação de condições favoráveis para uma transição saudável para o cliente (MELEIS, 2010).

Bem, as enfermeiras têm... Têm... Vários cuidados médicos importantes pra... Pra caso qualquer dor. Eu acho... Bem... E eu acho elas bem legais com... Elas fazem as coisas certas para os cuidados e... E... Qualquer... Qualquer coisa que der errado com... Consulte um doutor ou uma doutora, porque os... O... O... os dois também são especialistas em... Problemas! C8, 11 anos.

A terapêutica de enfermagem, que consiste na suplementação de papéis, é entendida como “[...] as informações ou experiências necessárias para alocar o papel dos determinantes históricos e significativos à plena conscientização dos padrões, unidades, sentimentos, sensações e objetivos de comportamento” (MELEIS, 2010, p. 267). A suplementação de funções como cuidado da enfermeira é proposta pela Teoria de Transição como uma ferramenta para oportunizar uma transição saudável. Seu principal objetivo é orientar a cobertura de déficits identificados no processo de transição para proporcionar resultados satisfatórios (MELEIS, 2010).

Ao dar voz aos familiares e às crianças, esta tese analisou o processo transicional pelo qual estes passam ao descobrirem uma doença com tantos significados, como a leucemia. Sendo assim, ações de enfermagem podem ser desenvolvidas através da utilização da teoria de enfermagem desenvolvida pela teórica Afaf Meleis.

Os pressupostos que devem estar vinculados às estratégias de cuidado oferecidos por enfermeiras devem estar permeados da compreensão que familiares e crianças têm sobre seu

processo transicional, pois são eles que têm a experiência vivenciada deste processo e podem identificar com sabedoria suas principais necessidades.

Evidenciou-se que, ao participar ativamente e ter conhecimento da história de vida de cada indivíduo, a enfermeira consegue planejar e executar ações que ajudem no processo transicional de familiares e crianças com leucemia. Desta maneira, atua como agente facilitador no processo transicional, ao se permitir a relação com estes familiares e crianças, identificando as vulnerabilidades às quais estes indivíduos estão expostos durante todo o processo transicional, ajudando-os, assim, a solucionarem tais questões.

A necessidade do saber científico se faz presente e oferece as ferramentas necessárias para a atuação da enfermeira como facilitadora deste processo. Sendo a enfermeira a profissional de saúde que mais tempo está à beira do leito do paciente, sua atuação profissional se destaca dos demais profissionais de saúde, permitindo que a mesma seja grande facilitadora deste processo, avaliando a maneira como o processo transicional está se desenvolvendo, através dos indicadores de processo apresentados neste estudo.

O processo transicional evidenciado neste estudo não foi um processo simples, linear e rápido. Os envolvidos necessitaram de estratégias internas e externas, que, por diversas vezes, não estão disponíveis para transpor todos os obstáculos que surgem ao longo do processo transicional.

Através das falas, emergiram vulnerabilidades que podem influenciar o processo transicional. Desta maneira, é possível caracterizar vulnerabilidades a que os indivíduos estão expostos como fatores inibidores da transição. Enfermeiras podem e devem atuar diretamente nestes fatores, minimizando, assim, o impedimento para uma transição saudável.

Diagnósticos de enfermagem individualizados são grandes aliados à enfermeira para que possa prever e se antecipar aos fenômenos impostos pela transição vivida por cada indivíduo. Desta maneira, é importante que tanto familiares quanto crianças com leucemia compreendam como ocorre o tratamento para leucemia, as fases que o compõe, os cuidados de enfermagem necessários durante todo este processo e, principalmente, enxergar e ter a enfermeira como aliada e facilitadora neste processo.

O mundo está permeado de mudanças, e o avanço tecnológico faz com que todas as profissões se reinventem a cada dia para melhor atender ao público ao qual se dirige. Com a enfermagem não é diferente. Diversos são os questionamentos de familiares e crianças com leucemia sobre a doença, tratamento, procedimentos e cuidados de enfermagem.

É de extrema importância que a enfermeira esteja segura e preparada para ultrapassar limites técnicos. A complexidade dessa assistência demanda interações que auxiliem a

construir modelos de cuidado que valorizem todo o contexto da criança. A assistência deve ser individualizada e estendida também aos familiares. Ao incluí-los, é possível elaborar novas formas de cuidar e novos tipos de gestão de cuidado. Desse modo, conhecer as pessoas que recebem a assistência é fundamental para adaptar e melhorar todo o processo. A assistência humanizada acontece a partir de mudanças construídas de forma coletiva e compartilhada (SANTOS et al., 2019).

A utilização da Teoria das Transições de Afaf Ibrahim Meleis integrada aos cuidados de enfermagem possibilita que familiares e crianças com leucemia tenham maior consciência e engajamento acerca de seu processo transicional. Dessa forma, melhores serão seus indicadores de resultado, fazendo com que estes indivíduos retomem suas estabilidades e apresentem, assim, um processo transicional saudável.

Ao analisar as falas das crianças que participaram deste estudo, percebeu-se que o “uso de medicações e eventos adversos” e “uso e conhecimento relacionado ao cateter” foram mais recorrentes nas falas das crianças. Com base neste dado, ficou evidente que a terapia infusional tem grande impacto no processo transicional das crianças e, ainda, que elas percebem a importância do cateter para a realização do tratamento.

O tratamento contra leucemia é longo e diversas são as medicações e quimioterapias que necessitam ser administradas por via venosa. O uso de cateteres possibilita a infusão de hemocomponentes, medicamentos, quimioterápicos, e outras soluções, além da coleta de sangue para exames. Desta maneira, com a implantação de um cateter venoso central de longa permanência, reduz-se expressivamente o número de picadas por agulha, diminuindo, assim, a dor e o sofrimento das crianças com leucemia, trazendo grande alívio na luta contra o câncer. Tal conhecimento emergiu nas falas das crianças. Algumas, inclusive, intitularam o cateter como “amigo”; outras afirmaram “gostar muito dele por não precisarem serem “furadas” toda hora”; e outras demonstraram grande preocupação com a manipulação do cateter a fim de evitar contaminação e conseqüente perda do mesmo.

Diante do exposto e, mesmo não sendo um objetivo traçado pela tese, sugere-se como uma estratégia a ser desenvolvida durante o processo transicional a construção de um artefato tecnológico que esclareça as dúvidas e questionamentos acerca do tratamento, contribua ludicamente para a aprendizagem das crianças e, por conseguinte, de seus familiares.

Partindo desta prerrogativa, diversas alternativas foram esboçadas, até que se chegasse à possibilidade da construção de um vídeo 2D, em formato de desenho animado. Foi elaborado um roteiro pela pesquisadora (APÊNDICE H). A mídia foi criada e ilustrada por

profissional qualificado a partir do roteiro escrito pela pesquisadora. A seguir, relata-se o passo a passo para a produção do vídeo:

- a) após receber o roteiro, o profissional qualificado gravou as falas para que se tivesse feedback de entonação e emoção do que seria introduzido na cena, em consonância com o tempo;
- b) após a gravação dos áudios, utilizou-se o programa Adobe Premiere[®] para editar os cortes de cena e ajustar o tempo do projeto; assim, houve fluidez e melhor visão do que foi produzido;
- c) com o programa Procreate[®], produziu-se o esboço dos personagens; os traços foram importados para o programa de vetor e animação Adobe Animate[®]; no Adobe Animate[®], foram feitos todos os desenhos finais e animações;
- d) novamente com o Adobe Premiere[®], todos os desenhos foram importados para o programa e, assim, realizou-se o primeiro corte de edição. Quando finalizado, fez-se a primeira revisão, retirando excessos ou acrescentando desenhos necessários para que não houvesse nenhuma alteração no tempo e fluidez do projeto;
- e) concluindo todas as necessidades do primeiro corte, houve o segundo corte para confirmação e avaliação do projeto pela pesquisadora. Em conformidade com o projeto planejado e solicitado, sem a necessidade de retorno à edição, salvou-se e comprimiu-se o projeto em um arquivo de vídeo no próprio Adobe Premiere[®]; e
- f) assim que concluído todo o projeto, o vídeo foi encaminhado através de uma plataforma online para que não tivesse perda de qualidade e, ao ser transmitido em outras mídias, não apresentasse problema visual ou sonoro para melhor compreensão e execução do mesmo.

Obras intelectuais, como obras audiovisuais, sonorizadas ou não, são passíveis de serem protegidas pelo direito autoral. A Biblioteca Nacional é a responsável pelo registro de obras intelectuais e, através do Escritório de Direitos Autorais, oferece esse serviço para segurança jurídica dos direitos morais e patrimoniais do autor, nos termos da Lei nº 9.610, de 19 de fevereiro de 1998, que altera, atualiza e consolida a legislação sobre direitos autorais e dá outras providências. Desta maneira, para garantir segurança jurídica e evitar ou facilitar a resolução de conflitos judiciais e extrajudiciais futuros através da certificação pública de

declaração de autoria ou titularidade sobre a obra intelectual, será solicitado registro do artefato tecnológico à Biblioteca Nacional (BIBLIOTECA NACIONAL, 2020).

Diante do exposto, procedeu-se à assinatura do termo de cessão de direitos autorais para pessoa física, cujo modelo se encontra no Apêndice I. Serão realizados o assentamento e a publicação das informações legais declaradas pela autora/titular no requerimento de registro, conforme cópia da obra intelectual depositada. Também será emitida e entregue uma certidão que resume, certifica e dá fé às principais informações legais assentadas no processo de registro (BIBLIOTECA NACIONAL, 2020).

Desde março de 2020, todas as unidades da Fundação Biblioteca Nacional estão fechadas em razão das medidas recomendadas para contenção da COVID-19. Desta maneira, as atividades e o atendimento do Escritório de Direitos Autorais estão comprometidas, não sendo possível iniciar a análise de novos pedidos de registro (BIBLIOTECA NACIONAL, 2020). Tendo em vista que este artefato tecnológico foi elaborado ao final da análise e discussão dos resultados, em julho de 2020, seu registro antes da conclusão desta tese foi impedido. Assim que haja reabertura do serviço, o artefato tecnológico, produto desta tese, será registrado, seguindo os passos para registro (ANEXO D) no escritório de Direitos Autorais.

Assim, após registro autoral, o vídeo, com 4:15min de duração, permanecerá disponível no site do Laboratório de Cuidado às Crianças e Famílias Vulneráveis (LCCFV) da UERJ. O LCCFV está inserido no grupo de pesquisa do qual a pesquisadora é integrante, liderado pela Prof^ª. Dra. Rosângela da Silva Santos, orientadora desta tese. Também será veiculado através de outras plataformas digitais, como *WhatsApp*, Facebook, Instagram, além de ser disponibilizado sem custo às instituições que participaram deste estudo, bem como a outras que ofereçam cuidados a crianças que utilizem cateteres em seu tratamento.

Caso enfermeiras tenham a possibilidade de utilizar recursos como este na abordagem às crianças e seus familiares, acredita-se que haverá facilitação deste momento, aumentando a interação, descontração e trazendo leveza à passagem de informações tão importantes, ofertando conhecimento de maneira simplificada e de fácil entendimento a todos os níveis de escolaridade. Dentre as demais vantagens do recurso proposto, também é possível citar a motivação e o despertar de maior interesse pelo conteúdo abordado, a abordagem lúdica de assuntos importantes e complexos do tratamento, a fixação do conteúdo, ressignificação de conceitos antes incompreensíveis e consciencialização das pessoas dentro do processo transicional.

Desta forma, o aprendizado de questões consideradas complexas se torna lúdico, amenizando a ansiedade, estreitando laços entre as famílias, crianças com leucemia e enfermeiras, permitindo, assim, que estas sejam facilitadoras do processo transicional vivenciado por estas pessoas.

Diante do exposto, os resultados obtidos neste estudo possibilitaram a elaboração da seguinte tese de doutorado: A enfermeira contribui para a transição saudável de familiares e crianças com leucemia, por meio de assistência humanizada e ações estratégicas desenvolvidas durante o processo transicional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo atingiu aos objetivos propostos ao identificar a percepção dos familiares e de crianças com leucemia sobre os cuidados recebidos da equipe de saúde durante o tratamento; descrever o processo transicional dos familiares e de crianças com leucemia durante o tratamento; e discutir como a enfermeira pode contribuir para transição saudável de familiares e de crianças com leucemia, na perspectiva de Afaf Meleis.

As falas emergiram de uma questão norteadora com redações diferenciadas para cada participante, que abordava, em suma, os cuidados de saúde que familiares e crianças com leucemia receberam da equipe de saúde durante o tratamento.

A análise das falas de 22 familiares e 10 crianças demonstrou que o processo transicional de familiares e crianças com leucemia é influenciado pela abordagem das equipes que dedicam cuidado a eles durante a transição.

Evidenciou-se a percepção tanto dos familiares quanto das crianças acerca dos cuidados de saúde recebidos durante o tratamento. Os familiares relataram o que sabiam sobre a doença que acometeu as crianças e expressaram seu sofrimento e expectativas em relação ao tratamento e à cura. A alteração de rotina foi elencada por todos os participantes. O medo de a criança não resistir e morrer foi abordado pelos entrevistados. O relacionamento dos familiares com os profissionais de saúde/enfermagem que cuidam das crianças adoecidas também foi citado, evidenciando a grande importância que tais profissionais têm no processo transicional destes familiares.

Já no que diz respeito às crianças, houve relatos do que elas sabem sobre a leucemia. O medo em relação à doença e tratamento, sofrimentos em decorrência do afastamento da família, amigos e escola foram citados. A dor e os cuidados relacionados ao cateter tiveram grande destaque na fala das crianças participantes. Também houve relatos das crianças sobre o relacionamento que elas mantêm com a enfermagem e demais profissionais de saúde durante todo processo de transição e vulnerabilidade.

Familiares e crianças sofreram múltiplas transições, simultaneamente e relacionadas. A partir do momento do diagnóstico da doença, houve consciencialização e engajamento, através do comprometimento com o processo transicional. O encontro de medidas equilibradas durante o longo período de tratamento colabora positivamente neste processo.

Diante disto, a enfermeira, em especial, configura-se agente facilitadora do complexo processo transicional a que familiares e crianças com leucemia são submetidos ao descobrirem a doença, uma vez que este processo acontece de forma abrupta e inesperada.

A enfermeira deve planejar, desenvolver e implantar ações estratégicas que versem para práticas educacionais, possibilitando o processo de mudança e engajamento com o processo transicional para que, assim, familiares e crianças com leucemia avancem para uma transição saudável.

Nesse contexto, tanto familiares quanto crianças com leucemia devem participar ativa e efetivamente das ações relacionadas ao seu cuidado e tratamento, tendo seus direitos respeitados e podendo refletir sobre os acontecimentos que circundam este processo.

Para que familiares e crianças com leucemia saiam de um período de instabilidade, confusão, medo e angústia e encontrem novamente um período de equilíbrio e estabilidade, e ocorra uma transição saudável e eficaz, é necessário que a enfermeira considere, além das alterações físicas vivenciadas, as implicações emocionais e sociais tanto das crianças quanto de seus familiares. A atuação da enfermeira frente ao paciente que vivencia tal momento e seus familiares precisa estar subsidiada em um cuidar sensível e integral. A detecção das vulnerabilidades a que estas crianças e seus familiares estão expostos são essenciais para que a enfermeira atue neste processo, antevendo-se os fatores inibidores da transição.

A enfermeira tem a base da sua profissão centrada no cuidar. A proximidade que a natureza do trabalho proporciona através dos cuidados que são prestados aos pacientes e seus familiares coloca a enfermeira em situação privilegiada para a abordagem dos mesmos, permitindo grande colaboração, identificando suas necessidades e desempenhando papel determinante no processo transicional de familiares e crianças com leucemia.

Este estudo trouxe a possibilidade de reflexão, enquanto enfermeiras, acerca das atitudes tomadas como profissionais e quanto aos cuidados prestado. De forma semelhante, é possível refletir sobre a formação acadêmica em enfermagem. Nota-se que esta ainda tem sido pautada no modelo biomédico, privilegiando o estudo de doenças, em detrimento dos indivíduos em sua singularidade.

Foi possível perceber esta afirmação no desenvolvimento do projeto de pesquisa que deu origem a esta tese e durante os quatro anos de seu desenvolvimento. Discussões mediadas pela orientadora, no grupo de pesquisa, foram necessárias para que se pudesse descobrir o que realmente inquietava a pesquisadora, a real necessidade em estudar essa temática e como poderia contribuir significativa com estas pessoas e com categorias profissionais ao tê-los como objeto de pesquisa, não centrando o estudo simplesmente na doença.

Além disso, vale ressaltar que também é reduzido o estímulo na formação de enfermeiras em abordar Teorias de Enfermagem, aproximação esta que ocorre apenas na pós-graduação stricto sensu. Acredita-se que, se tal aproximação ocorresse ainda na graduação, formariam-se profissionais que pudessem colaborar mais significativamente, atuando como facilitadores de processos de transição e tendo suas ações centradas e direcionadas em um processo, pois, muitas vezes, a atuação profissional é estabelecida por intuições.

Diante deste fato, acredita-se que cabe à enfermagem atual aceitar o desafio da transformação deste cenário e inserir esta abordagem nos mais diversos espaços de atuação que a enfermagem dispõe mundialmente.

Ao utilizar a associação da vulnerabilidade e suas dimensões e a Teoria das Transições ao objeto de estudo “o processo transicional de familiares e crianças com leucemia”, observou-se que familiares e crianças com leucemia apresentaram transições saúde-doença, situacional e organizacional, e estiveram vulneráveis nas esferas: individual, social e programática. Desta maneira, imprimiu-se originalidade ao estudo, atendendo aos pré-requisitos solicitados para uma tese de doutoramento.

Este estudo trouxe implicações para a prática, pois mostrou o importante papel da enfermeira durante o processo transicional de familiares e crianças com leucemia, evidenciando que a enfermeira pode atuar durante o processo, sendo agente facilitadora, prevenindo que os fatores inibidores dificultem a transição, avaliando por meio dos indicadores de processo se a transição está ocorrendo de forma saudável e juntamente com familiares e crianças imlemente cuidados, sempre os auxiliando e informando sobre tudo que se faz necessário.

REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, N. **Dicionário de Filosofia**. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA (ABRALE). **Leucemia Linfóide Aguda (LLA) em crianças**. 2016. Disponível em: <https://www.abrale.org.br/doencas/cancer-infantil/leucemias/lla/> . Acesso em: 04 fev. 2020.

ALBUQUERQUE, E. M. **Avaliação da técnica de amostragem “Respondent-driven Sampling” na estimação de prevalências de Doenças Transmissíveis em populações organizadas em redes complexas**. 2009. 99 f. Dissertação (Mestrado em Ciências na área de Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca – ENSP, Fundação Osvaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009.

AMBRÓSIO, D. C. M.; SANTOS, M. A. Vivências de familiares de mulheres com câncer de mama: uma compreensão fenomenológica. **Psicol. Teor. Pesqui.**, Brasília, v. 27, n. 4, p. 475-484, out./dez. 2011.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer facts & figures 2014**. Atlanta: American Cancer Society, 2014.

_____. Cancer Statistics Center. **2020 Estimates**. 2020a. Disponível em: https://cancerstatisticscenter.cancer.org/?_ga=2.36147817.877608462.1581800873-1986956607.1581800873#!/. Acesso em: 05 abr. 2020.

_____. Cancer Statistics Center. **Childhood and adolescent cancer**. 2020b. Disponível em: <https://cancerstatisticscenter.cancer.org/#!/childhood-cancer>. Acesso em: 05 abr. 2020.

_____. **Leukemia in Children**. 2020c. Disponível em: <https://www.cancer.org/cancer/leukemia-in-children.html>. Acesso em: 05 abr. 2020.

_____. **Risk factors and causes of childhood cancer**. Atlanta: American Cancer Society, 2019. Disponível em: <https://www.cancer.org/cancer/cancerin-children/risk-factors-and-causes.html>. Acesso em: 04 set. 2019.

ANDRADE, V.; SAWADA, N. O.; BARICHELLO, E. Qualidade de vida de pacientes com câncer hematológico em tratamento quimioterápico. **Rev Esc Enferm USP**, v. 47, n. 2, p. 355-61, 2013.

ANJOS, C.; ESPÍRITO SANTO, F. H.; CARVALHO, E. M. M. S. Childhood cancer in the family environment: an integrative review. **Rev Min Enferm.**, v. 19, n. 1, p. 234-240, 2015.

ARABIAT, D. **Psychological Wellbeing of Children with Cancer in Jordan**. Alemanha: LAP LAMBERT Academic Publishing, 2013

ARABIAT, D. H.; COLLYER, D.; HAMDAN-MANSOUR, A.; KHALIL, A.; DARAWAD, M. The Impact of a Mother's Emotional Strains and Disclosure of Cancer on Her Child's Defensiveness and Adjustment to Cancer. **Cancer Nurs.**, v. 41, n. 4, p. 290-297, 2018.

AYRES, J. R. Entrevista com José Ricardo Ayres. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 27, n. 1, 2018. p. 51-60. Entrevista concedida a Marcelo Castellanos e Tatiana Baptista.

AYRES, J. R. C. M. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo/ Programa de DST/AIDS. Vulnerabilidade e AIDS: para uma resposta social à epidemia. **Bol Epidemiol**, v. 15, n. 3, p. 2-4, 1997.

AYRES, J. R. C. M.; FRANÇA-JÚNIOR, I.; CALAZANS, G. J.; SALETTI-FILHO, H. C. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (Orgs.). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 117-39.

AYRES, J. R.; PAIVA, V.; JÚNIOR, I. F. Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro da vulnerabilidade e direitos humanos. In: PAIVA, V.; AYRES, J. R.; BUCHALLA, C. M. **Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde**. Curitiba: Editora Juruá, 2012. p. 71-94. (Livro I: da doença à cidadania).

AYRES, J. R. C. M.; PAIVA, V.; BUCHALLA, C. M. Direitos humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução. In: _____.; _____.; _____. (Orgs.). **Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde**. Curitiba: Editora Juruá, 2012. p. 9-22. (Livro I: da doença à cidadania).

AYRES, J. R. C. M.; PAIVA, V.; FRANCA, I.; GRAVATO, N.; LACERDA, R.; NEGRA, M. D. et al. Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/AIDS. **Am J Public Health**, v. 96, n. 6, p. 1001-6, 2006.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições70, 2016.

BHATTACHARYA K, PAL S , ACHARYYA R, DASGUPTA G, GUHA P, DATTA A. Depression and Anxiety in Mothers of Children with Cancer and How They Cope with It: a Cross Sectional Hospital Based Study in Eastern India. **ASEAN Journal of Psychiatry**, v. 17, n. 1, p. 1-8, 2016.

BEAUCHAMP, T. L.; CHIDRESS, J. F. **Principles of biomedical ethics**. 4. ed. Nova York: Oxford, 1994.

BERNARD, H. R. **Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches**. Lanham: Alta Mira Press, 2005.

BIBLIOTECA NACIONAL (Brasil). **Direitos Autorais**. 2020. Disponível em: <https://www.bn.gov.br/servicos/direitos-autorais>. Acesso em: 29 ago. 2020.

BIERNACKI, P.; WALDORF, D. Snowball Sampling: Problems and Techniques of Chain Referral Sampling. **Sociological Methods & Research**, v. 10, n. 2, p. 141-163, 1981.

BOURDIEU, P. O espírito de família. In: _____. **Razões práticas: sobre a teoria da ação**. Oeiras: Celta, 2001. p. 93-102. Disponível em: <<http://www.miriamgrossi.cfh.prof.ufsc.br/pdf/oespiritodefamilia.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2020.

BOVERO, M. et al. Role of advanced nurse practitioners in the care pathway for children diagnosed with leukemia. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 36, p. 68-74, out. 2018.

BRANOWICKI, P. A.; VESSEY, J. A.; TEMPLE, K. L. J.; LULLOFF, A. J. Building bridges from hospital to home: understanding the transition experience for the newly diagnosed pediatric oncology patient. **J Pediatr Oncol Nurs.**, v. 33, n. 5, p. 370-7, 2016.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988.

_____. Ministério da Educação. Lei nº 9.394, de 20 de Dezembro de 1996. **Leis de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Brasília: MEC, 1996.

_____. Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 2019a.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, DF, 2012. Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html>. Acesso em: 12 jul. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 24 maio 2016.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 24 fev. 1999.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.439/GM, de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 76, 9 dez. 2005. Seção 1, p. 80-81.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde**. 2. ed. 5. reimp. Brasília, DF, 2010.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 maio 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html. Acesso em: 08 dez. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017a.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2017b. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html PNAB. Acesso em: 10 jun. 2020.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. **Assistência Farmacêutica em Pediatria no Brasil: recomendações e estratégias para a ampliação da oferta, do acesso e do uso racional de medicamentos em crianças**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017c. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/assistencia_farmacutica_pediatria_brasil_recomendacoes.pdf. Acesso em: 03 fev. 2020.

_____. Ministério da Saúde. **Sistema Único de Saúde (SUS): estrutura, princípios e como funciona**. 2019b. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/sistema-unico-de-saude>. Acesso em: 08 dez. 2019.

_____. Ministério da Saúde. **Gestão do SUS**. 2020. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/gestao-do-sus>. Acesso em: 03 mar. 2020.

BRAY, F. et al. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **CA: a cancer journal for clinicians**, Hoboken, v. 68, n. 6, p. 394-424, nov. 2018.

BRYAN, G. et al. Studying children's experiences in interactions with clinicians: Identifying methods fit for purpose. **Qualitative health research**, v. 29, n. 3, p. 393-403, 2019.

BRIDGES, W. **Managing transitions: making the most of change**. Menlo Park: Addison Wesley, 1991.

_____. **Managing transitions: Making the Most of Change**. 2. ed. Filadélfia: Da Capo Press, 2003.

BUTTI, L. et al. Avaliação da eficácia e eficiência do protocolo de triagem de enfermagem do serviço de emergência para o manejo da dor. **J Pain Res.**, v. 10, p. 2479–2488, 2017.

CARDOSO, T. et al. Vivências e percepções de familiares sobre a hospitalização da criança em Unidade Pediátrica. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 9, e4, 2019.

CARMO, M. E.; GUIZARDI, F. L. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. **Cad. Saúde Pública**, v. 34, n. 3, e00101417, 2018.

CASA RONALD McDONALD. Institucional. **História**. 2018. Disponível em: <https://www.casaronald.org.br/instituicao/historia>. Acesso em: 02 set. 2019.

CARNUT, L.; FAQUIM, J. Conceitos de família e a tipologia familiar: aspectos teóricos para o trabalho da equipe de saúde bucal na estratégia de saúde da família. **J. Manag. Prim. Health Care**, v. 5, n. 1, p.62-70, 2014.

CECÍLIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS-UERJ/ABRASCO: 2009. p. 117-130.

CHICK, N.; MELEIS A. I. Transition: a nursing concern. In: CHINN, P. L. **Nursing research methodology: issues and Implantation**. Gaithersburg: Aspen Publishers, 1986. p. 237-257.

CHILDHOOD CANCER INTERNATIONAL. **Act now!**. International childhood cancer day. Amsterdam: CCI, 2020. Disponível em: <https://internationalchildhoodcancerday.org/>. Acesso em: 28 ago. 2020.

CICOGNA, E. C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. de. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 5, p. 864-872, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692010000500005&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 01 mar. 2020.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. **Lei nº 7.498/86**. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da Enfermagem e dá outras providências. Brasília, DF, 1986. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/LEIS/L7498.htm>. Acesso em: 24 jul. 2015.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: método qualitativo, quantitativo e misto**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

CUBERO, D.; GIGLIO, A. Entendendo a síndrome de burnout na cancerologia. **Revista Brasileira Medica**, v. 71, n. 2, p. 3-8, 2014.

DAVIES, S. Meleis's theory of nursing transitions and relatives experiences of nursing home entry. **J. Adv. Nurs.**, Oxford, v. 52, n. 6, p. 658-671, 2005.

FERNANDES, M.; SOARES, A.; FERRAZ, M.; AMARAL DA SILVA, F.; SILVA, J.; CARVALHO, R. Representações sociais por mães com filhos em tratamento de câncer. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 89, n. 27, 26 set. 2019.

FERNANDES, R. C. S.; SPINELLI, M. G. N. Percepção de pais e responsáveis por crianças diagnosticadas com câncer: a gastronomia hospitalar em foco. **Nutrición clínica y dietética hospitalaria**, v. 40, n. 1, p. 20-24, 2020.

GALVÃO, T. F.; PANSANI, T. S. A.; HARRAD, D. (trad.) Principais itens para relatar revisões sistemáticas e Meta-análises: a recomendação PRISMA. **Epidemiol Serv Saúde**, v. 24, n. 2, p. 335-42, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742015000200017>. Acesso em: 18 abr. 2018.

GIRARDON-PERLINI, N. M. O. **Cuidando para manter o mundo da família amparado: experiência da família rural frente ao câncer**. 2009. 217f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

GOMES, G. L. L.; FERNANDES, M. G. M.; NÓBREGA, M. M. L. Ansiedade da hospitalização em crianças: análise conceitual. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 5, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n5/0034-7167-reben-69-05-0940.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2019.

GOODMAN, L. Snowball Sampling. **Annals of Mathematical Statistics**, v. 32, p. 148-170, 1961.

GUIMARÃES, C. A.; ENUMO, S. R. F. Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 17, n. 3, p. 66-78, dez. 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872015000300006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 16 fev. 2020.

HENRY, P.; MOSCOVICI, S. Problèmes de l'analyse de contenu. **Langages**, n. 11, p. 36-60, 1968.

HOLANDA, E. R.; COLLET, N. Escolarização da criança hospitalizada sob a ótica da família. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 34-42, mar. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000100004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 fev. 2020.

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO. Institucional. **Histórico**. S.d. Disponível em: <http://www.hupe.uerj.br/hupe/Institucional/IN_historico.php>. Acesso em: 10 jan. 2018.

INNECCO, C. A.; BRITO, R. F. Voices of mothers about accompanying their sick child into hospital care. **Pretextos - Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas**. v. 4, n. 7, jan./jun. 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO PARA SEGURANÇA DO PACIENTE (Brasil). **Terapia infusional: como as práticas de segurança do paciente evitam erros e infecções**. 2017. Disponível em: <https://www.segurancaopaciente.com.br/seguranca-e-gestao/terapia-infusional-como-as-praticas-de-seguranca-do-paciente-evitam-erros-e-infeccoes/>. Acesso em: 28 fev. 2020.

INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA (Brasil). **Principais questões sobre Inserção e Manuseio de Cateteres em Unidade Neonatal**. 2018. Disponível em: <http://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-recem-nascido/principais-questoes-sobre-insercao-e-manuseio-de-cateteres-em-unidade-neonatal/>. Acesso: 18 fev. 2020.

INSTITUTO JOANNA BRIGGS (Austrália). **Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2014 Edition**. Adelaide: Joanna Briggs Institute, 2014. Disponível em: <http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/ReviewersManual-2014.pdf>. Acesso em: 15 maio 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro, 2008.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Atlas on-line de mortalidade**. Rio de Janeiro: Inca, 2014a. (Banco de dados, acesso restrito).

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Inca, 2014b.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Inca, 2017. 128p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Inca, 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (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, 2016.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Tipos de câncer**. Rio de Janeiro: Inca, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil> Acesso em: 15 dez. 2019.

INSTITUTO ONCOGUIA (Brasil). **Fatores Prognósticos da Leucemia em Crianças**. 2020. <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/fatores-prognosticos-da-leucemia-em-criancas/3907/602/>. Acesso em: 10 abr. 2020.

JANCZURA, R. Risco ou vulnerabilidade social? **Textos & Contextos**, v. 2, n. 2, p. 301-308, 2012.

JANINI, J. P. **O cuidado da enfermeira à pessoa transexual, no processo transexualizador, na perspectiva familiar**. 2019. 205 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

JOKO, S. et al. Parent's experience of the grief-loss process with children with leukemia. **Indian Journal of Public Health Research and Development**, v. 10, n. 8, p. 2585-2589, 2019.

KRALIK, D.; VISENTIN, K.; LOON, A. Transition: a literature review. **J. Adv. Nurs.**, Oxford, v. 55, n. 3, p. 320-329, 2006.

MAAS, T.; ZAGONEL, I. P. S. Transição de saúde-doença do ser adolescente hospitalizado. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 10, n. 2, ago. 2005. Disponível em: <<http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/5014/3790>>. Acesso em: 25 ago. 2017.

MAGALHÃES, S. C. R. S. **A vivência de transições na parentalidade face ao evento hospitalização da criança**. 2011. 113 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria) - Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, 2011.

MALAGÓN-OVIEDO, R. A.; CZERESNIA, D. The concept of vulnerability and its biosocial nature. **Interface**, Botucatu, v. 19, n. 53, p. 237-49, 2015.

MANN, J.; TARANTOLA, D. J. M.; NETTER, T. W. **A aids no mundo**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1993.

MORENO, S. C. El cuidado transicional de enfermería aumenta la competencia en el rol del cuidador del niño con cáncer. **Psicooncología**, v. 13, n. 2-3, 2016.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Técnicas de pesquisa**. 8. ed. 2. reimp. São Paulo: Atlas, 2018.

MARQUES, G. A família da criança com câncer: necessidades sócio-econômicas. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 38, n. 4, p. 1-8, 2017.

MATTHEWS, E. et al. Sleep in Mother and Child Dyads During Treatment for Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia. **Oncology nursing forum**, v. 41, n. 6, p. 599-610, 2014.

MELEIS, A. I. **Transitions Theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice**. Nova York: Springer Publishing Company, 2010.

_____. **Theoretical Nursing: Development and Progress**. Filadélfia: Lippincott Williams & Wilkins, 2005.

_____.; et al. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. **Adv. Nurs. Sci.**, Germantown, v. 23, n. 1, p.12-28, set. 2000.

_____.; et al. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. In: _____. **Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice**. New York: Springer Publishing Company, 2010. p. 52-64.

MENEZES, R. R.; KAMEO, S. Y.; VALENÇA, T. S.; MOCÓ, G. A. A.; SANTOS, J. M. J. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Espiritualidade em Pessoas com Câncer. **Rev Bra Cancero**. 2018; 64(1): 9-17.

MERTON, R. K. **On Theoretical Sociology: five essays, old and new**. Nova York: The Free Press, 1967.

MEYER, D. E. E. et al. "Você aprende. A gente ensina?": interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 6, p. 1335-1342, jun. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000600022&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 set. 2019.

MICHAELIS. **Dicionário Escolar da Língua Portuguesa**. São Paulo: Melhoramentos, 2016.

MINAYO, M. C. S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 5, n. 7, p. 1-12, abr. 2017. Disponível em: <<https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82/59>>. Acesso em: 16 maio 2020.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2015.

MORA, J. F. **Dicionário de Filosofia**. São Paulo: Martins Fontes, 1978.

MORAIS, R. C. M. et al. A estrutura da rede social da mãe/acompanhante da criança hospitalizada. **Cogitare Enferm.**, v. 23, n. 1, e50456, 2018. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/50456/pdf>. Acesso em: 30 jun. 2020.

MOTTA, M. G. C.; DIEFENBACH, G. D. F. Dimensões da vulnerabilidade para as famílias da criança com dor oncológica em ambiente hospitalar. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 482-490, ago. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000300482&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 set. 2019.

MUYLAERT, C. J. et al. Narrative interviews: an important resource in qualitative research. **Rev Esc Enferm USP**, v. 48, Esp2, p. 193-199, 2014.

NEHMY, R. M. Q. et al. Perspectiva dos pais sobre diagnóstico de LLA em crianças e adolescentes. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, Recife, v. 11, n. 3, p. 293-299 jul./set., 2011.

NICHIATA, L. Y. I. et al. Potencialidade do conceito de vulnerabilidade para a compreensão das doenças transmissíveis. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 1769-1773, dez. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000800023&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 set. 2019.

_____.; et al. A utilização do conceito "vulnerabilidade" pela enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 16, n. 5, p. 923-928, out. 2008.

NOBRE, C. F. C.; MENDES, F. P. Aprendizagem na experiência da pessoa com dor oncológica - estudo fenomenológico. **Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento**, v. 5, n. 2, p. 1782, fev. 2020. Disponível em: <http://www.revistas.uevora.pt/index.php/saude_envelhecimento/article/view/342/586>. Acesso em: 01 maio 2020.

OLIVEIRA, D. C. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 569-576, out./dez. 2008.

PAPERO, D. V. A teoria sobre os sistemas familiares de Bowen. In: ELKAIM, M. (Org.). **Panorama das terapias familiares**. São Paulo: Summus, 1998. p. 71-100.

POLITA, N. B. et al. Cuidado paterno ao filho com câncer sob influência das masculinidades: metassíntese qualitativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 1, 2018.

POURMOVAHED, Z.; BEHZAD, R. Nursing Support System for Mothers of Hospitalized Leukemic Children: A Comparative Study. **Iranian Journal of Pediatric Hematology Oncology**, v. 6, n. 4, p. 235-243, 2016.

RAFII, F.; OSKOUIE, F.; SHOGHI, M. Caring for a Child with Cancer: Impact on Mother's Health. **Asian Pacific journal of cancer prevention**, v. 15, n. 4, p. 1731-1738, 2014.

RAVAGNOLI, N. C. S. R. A entrevista narrativa como instrumento na investigação de fenômenos sociais na Linguística Aplicada. **The Specialist**, v. 39, n. 3, dez. 2018. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/esp/article/view/34195/27433>>. Acesso em: 02 jul. 2020.

RODRIGUES, P. F. et al. Interaction between the nursing staff and family from the family's perspective. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 781-787, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n4/en_1414-8145-ean-17-04-0781.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2017.

SANTOS, A. F. et al. Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. **Enfermería Actual de Costa Rica**, San José, n. 34, p. 38-52, 2018.

SANTOS, A. M. P. A historicidade da linguagem nas novas configurações familiares: um olhar jurídico. **Est. Linguíst.**, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 257-268, 2016.

SANTOS, R. S.; TAKESHITA, I. M.; ARAUJO, C. M. et al. Percepção dos Pais de Crianças com Câncer sobre o Cuidado Humanizado da Enfermagem. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, v. 9, e2883, 2019. Disponível em: <http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/2883/2155>. Acesso em: 02 maio 2020.

SCHUMACHER, K. L.; MELEIS, A. I. Transitions: a central concept in nursing. **Image J. Nurs. Sch.**, Indianápolis, v. 26, n. 2, p.119-127, 1994.

_____.; _____. Transitions: a central concept in nursing. In: MELEIS, A. I. **Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practices**. Nova York: Springer Publishing Company, 2010. p. 38-51.

SEVALHO, G. O conceito de vulnerabilidade e a educação em saúde fundamentada em Paulo Freire. **Interface (Botucatu)**, v. 22, n. 64, p. 177-188, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832018000100177&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 set. 2019.

SILVA, R. M. O. **Especialização em enfermagem sob a forma de residência**: experiência transicional na trajetória das egressas. 2013. 285f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

SILVA, M. F. P. **Tratamento fora de domicílio**: uma análise sobre a efetividade do programa para atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas em tratamento em um Hospital Universitário. 2018. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Departamento de Serviço Social, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/13958>. Acesso em: 20 abr. 2020.

SILVA-RODRIGUES, F. M. et al. Transitional care to home in the perspective of parents of children with leukemia. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 40, e20180238, 2019.

SOARES, V. A. et al. The use of playing by the nursing staff on palliative care for children with cancer. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 35, n. 3, p. 111-116, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472014000300111&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 04 ago. 2020.

SONG, W. et al. Evaluation of Evidence-based Nursing Pain Management Practice. **Pain Manag Nurs.**, v. 16, n. 4, p. 456-63, 2015.

SOUZA, A.; FAVERO, L. Uso do brinquedo terapêutico no cuidado de enfermagem à criança com leucemia hospitalizada. **Cogitare Enfermagem**, v. 17, n. 4, 2012. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/30364>>. Acesso em: 04 ago. 2020.

SZYMANSKI, H. Viver em família como experiência de cuidado mútuo: desafios de um mundo em mudança. **Rev. de Serviço Social**, São Paulo, n. 71, p. 9-25, 2002.

TAKAHASHI, R. F.; OLIVEIRA, M. A. C. **A operacionalização do conceito de vulnerabilidade no contexto da saúde da família**. São Paulo: IDS/Ministério da Saúde, 2001.

VAZ, J. C.; MILBRATH, V. M.; GABATZ, R. I. B. Conhecendo as crianças com condição crônica e suas famílias. **CIAIQ2019**, v. 2, p. 313-322, 2019

VIEIRA, R. F. C. et al. Mães/acompanhantes de crianças com câncer: apreensão da cultura hospitalar. **Esc Anna Nery**, v. 21, n. 1, e20170019, 2017.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: Um debate em aberto. **Temáticas**, v. 22, n. 44, p. 203-220, 2014. Disponível em: https://pdfs.semanticscholar.org/cd8e/3ecb215bf9ea6468624149a343f8a1fa8456.pdf?_ga=2.56227372.681912944.1598648519-1443142428.1598648519 Acesso em: 04 abr. 2019.

VIVEIROS, W. L. et al. Pain in emergency units: correlation with risk classification categories. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 26, e3070, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v26/pt_0104-1169-rlae-26-e3070.pdf. Acesso em: 28 fev. 2020.

YUNES, M. A. M.; SZYMANSKI, H. Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In: TAVARES, J. (Org.). **Resiliência e educação**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2001.

WITT, S. et al. Exploring the potential of a pretend play intervention in young patients with leukemia. **Journal of pediatric nursing**, v. 44, p. e98-e106, 2019.

ZIMMERMANN, A. et al. Pedagogia hospitalar favorecendo a continuidade escolar da criança hospitalizada. **Doxa: Rev. Bras. Psicol. Educ.**, v. 19, n. 1, p. 62-66, 2017.

APÊNDICE A - Estratégias realizadas nas bases de dados

Tabela 3 – Estratégias realizadas nas bases de dados (continua)

BASES	ESTRATÉGIAS	Nº
Portal Regional da BVS	tw:((leucemia OR leucemias OR leucocitemia OR leucocitemias) AND (criança OR crianças OR pre-escolar OR pre-escolares OR pediátrico OR pediátrica OR pediatria OR infância) AND (vivência OR experiência OR expectativas OR expectativa OR sentimento OR sentimentos OR emoção OR emoções OR enfrentamento OR estratégias OR repercussão OR repercussões) AND (familia* OR cuidador* OR relacionamento* OR relação* OR relacionam* OR parent* OR enfermeir* OR enfermagem*)) AND (db:("LILACS" OR "BDENF" OR "BINACIS" OR "IBECS" OR "INDEXPSI" OR "CUMED" OR "tese" OR "BRISA" OR "LIS") AND la:("es" OR "pt" OR "en"))	85
	tw:(((“leucemia” OR “leucemias”) AND (“criança” OR “crianças” OR “pré-escolar” OR “criança pré-escolar” OR “crianças pré-escolares” OR “pré-escolares”) AND (“relações familiares” OR “dinâmica familiar” OR “parentesco” OR “relacionamento familiar” OR “relação familiar”))) AND (db:("LILACS" OR "BDENF" OR "CUMED" OR "IBECS" OR "INDEXPSI") AND la:("en" OR "pt" OR "es"))	8
	tw:((“leucemia” OR “leucemias”) AND (“criança” OR “crianças” OR “pré-escolar” OR “criança pré-escolar” OR “crianças pré-escolares” OR “pré-escolares”) AND (“cuidadores” OR “cuidador” OR “cuidador familiar” OR “cuidador de família” OR “cuidadores familiares” OR “cuidadores de família” OR “familiar cuidador” OR “familiares cuidadores” OR “outro apoiador”)) AND (db:("LILACS" OR "INDEXPSI" OR "BDENF" OR "IBECS") AND la:("pt" OR "en" OR "es"))	196
	tw:(((“leucemia” OR “leucemias”) AND (“criança” OR “crianças” OR “pré-escolar” OR “criança pré-escolar” OR “crianças pré-escolares” OR “pré-escolares”) AND (“família” OR “familiares” OR “família adotiva” OR “família ampliada” OR “família estendida” OR “membros da família” OR “parente” OR “parentes” OR “rede familiar” OR “rede de parentesco” OR “redes familiares” OR “redes de parentesco”))) AND (db:("LILACS" OR "BDENF" OR "INDEXPSI") AND la:("pt" OR "es"))	10
	tw:((leucemia OR leucemias OR leucocitemia OR leucocitemias) AND (criança OR crianças OR pré-escolar OR criança pré-escolar OR pré-escolares) AND (“relações familiares” OR “dinâmica familiar” OR “parentesco” OR “relacionamento familiar” OR “relação familiar” OR cuidadores OR cuidador OR “cuidador familiar” OR “cuidador de família” OR “cuidadores familiares” OR “cuidadores de família” OR “familiar cuidador” OR “familiares cuidadores”)) AND (db:("BDENF" OR "IBECS" OR "INDEXPSI" OR "LILACS") AND la:("pt" OR "es"))	4
	tw:((leukemia OR leukemias) AND (child OR children OR pediatric OR pediatrics OR infant OR childhood) AND (experience OR expectations OR feeling OR feelings OR emotions OR coping OR strategies OR coping strategies OR coping strategy OR repercussions OR triggered repercussions OR triggered repercussion))	0
	tw:((leukemia OR leukemias) AND (child OR children OR pediatric OR pediatrics OR infant OR childhood) AND (nurse OR nurses OR nursing OR nursings)) AND (db:("LILACS" OR "BDENF" OR "LIS" OR "WHOLIS" OR "CUMED" OR "SES-SP" OR "IBECS") AND la:("pt" OR "es" OR "en"))	117

Tabela 3 – Estratégias realizadas nas bases de dados (continua)

Medline/ Pubmed	<pre> ((((("leukemia"[MeSH Terms]) OR (Leukemia[Title/Abstract] OR Leukemias[Title/Abstract]))) AND (((("child"[MeSH Terms]) OR (Child[Title/Abstract] OR Children[Title/Abstract] OR pediatric[Title/Abstract] OR pediatrics[Title/Abstract] OR infant[Title/Abstract] OR childhood[Title/Abstract])) OR "pediatrics"[MeSH Terms])) AND (((((((("family relations"[MeSH Terms]) OR "caregivers"[MeSH Terms]) OR "family"[MeSH Terms]) OR "mother child relations"[MeSH Terms]) OR ("Family Relations"[Title/Abstract] OR "Family Relation"[Title/Abstract] OR "Relation, Family"[Title/Abstract] OR "Relations, Family"[Title/Abstract] OR "Family Relationship"[Title/Abstract] OR "Family Relationships"[Title/Abstract] OR "Relationship, Family"[Title/Abstract] OR "Relationships, Family"[Title/Abstract] OR "Family Dynamics"[Title/Abstract] OR "Dynamic, Family"[Title/Abstract] OR "Dynamics, Family"[Title/Abstract] OR "Family Dynamic"[Title/Abstract])) OR (Caregivers[Title/Abstract] OR Caregiver[Title/Abstract] OR Carer[Title/Abstract] OR "Care Givers"[Title/Abstract] OR "Care Giver"[Title/Abstract] OR "Family Caregivers"[Title/Abstract] OR "Caregiver, Family"[Title/Abstract] OR "Caregivers, Family"[Title/Abstract] OR "Family Caregiver"[Title/Abstract])) OR (Family[Title/Abstract] OR Families[Title/Abstract] OR "Family Members"[Title/Abstract] OR "Family Member"[Title/Abstract] OR "Stepfamily"[Title/Abstract] OR "Stepfamilies"[Title/Abstract] OR "Kinship Networks"[Title/Abstract] OR "Kinship Network"[Title/Abstract] OR "Network, Kinship"[Title/Abstract] OR "Networks, Kinship"[Title/Abstract] OR "Relatives"[Title/Abstract] OR "Extended Family"[Title/Abstract] OR "Extended Families"[Title/Abstract] OR "Families, Extended"[Title/Abstract] OR "Family, Extended"[Title/Abstract])) OR ("Mother-Child Relations"[Title/Abstract] OR "Mother Child Relations"[Title/Abstract] OR "Mother-Child Relation"[Title/Abstract] OR "Relation, Mother-Child"[Title/Abstract] OR "Relations, Mother-Child"[Title/Abstract] OR "Mother-Child Interaction"[Title/Abstract] OR "Interaction, Mother-Child"[Title/Abstract] OR "Interactions, Mother- Child"[Title/Abstract] OR "Mother Child Interaction"[Title/Abstract] OR "Mother-Child Interactions"[Title/Abstract] OR "Mother-Child Relationship"[Title/Abstract] OR "Mother Child Relationship"[Title/Abstract] OR "Mother-Child Relationships"[Title/Abstract] OR "Relationship, Mother-Child"[Title/Abstract] OR "Relationships, Mother- Child"[Title/Abstract] OR "Mother-Infant Interaction"[Title/Abstract] OR "Interaction, Mother-Infant"[Title/Abstract] OR "Interactions, Mother-Infant"[Title/Abstract] OR "Mother Infant Interaction"[Title/Abstract] OR "Mother-Infant Interactions"[Title/Abstract] OR "Mother-Infant Relations"[Title/Abstract] OR "Mother Infant Relations"[Title/Abstract] OR "Mother-Infant Relation"[Title/Abstract] OR "Relation, Mother-Infant"[Title/Abstract] OR "Relations, Mother-Infant"[Title/Abstract])) OR ("Father-Child Relations"[Title/Abstract] OR "Father Child Relations"[Title/Abstract] OR "Father-Child Relation"[Title/Abstract] OR "Relation, Father-Child"[Title/Abstract] OR "Relations, Father-Child"[Title/Abstract] OR "Father-Child Relationship"[Title/Abstract] OR "Father Child Relationship"[Title/Abstract] OR "Father-Child Relationships"[Title/Abstract] OR "Relationship, Father-Child"[Title/Abstract] OR "Relationships, Father- Child"[Title/Abstract]))) AND (((("emotions"[MeSH Terms]) OR (Experience[Title/Abstract] OR expectations[Title/Abstract] OR feeling[Title/Abstract] OR feelings[Title/Abstract] OR emotions[Title/Abstract] OR coping[Title/Abstract] OR strategies[Title/Abstract] OR "coping strategies"[Title/Abstract] OR "coping strategy"[Title/Abstract] OR repercussions[Title/Abstract] OR "triggered repercussions"[Title/Abstract] OR "triggered repercussion"[Title/Abstract])) AND ((Portuguese[lang] OR Spanish[lang] OR English[lang])) </pre>	426
----------------------------	---	-----

Tabela 3 – Estratégias realizadas nas bases de dados (continua)

Medline/ Pubmed	<p>(((((("leukemia"[MeSH Terms]) OR (Leukemia[Title/Abstract] OR Leukemias[Title/Abstract]))) AND (((("child"[MeSH Terms]) OR (Child[Title/Abstract] OR Children[Title/Abstract] OR pediatric[Title/Abstract] OR pediatrics[Title/Abstract] OR infant[Title/Abstract] OR childhood[Title/Abstract])) OR "pediatrics"[MeSH Terms])) AND (((((((("family relations"[MeSH Terms]) OR "caregivers"[MeSH Terms]) OR "family"[MeSH Terms]) OR "mother child relations"[MeSH Terms]) OR ("Family Relations"[Title/Abstract] OR "Family Relation"[Title/Abstract] OR "Relation, Family"[Title/Abstract] OR "Relations, Family"[Title/Abstract] OR "Family Relationship"[Title/Abstract] OR "Family Relationships"[Title/Abstract] OR "Relationship, Family"[Title/Abstract] OR "Relationships, Family"[Title/Abstract] OR "Family Dynamics"[Title/Abstract] OR "Dynamic, Family"[Title/Abstract] OR "Dynamics, Family"[Title/Abstract] OR "Family Dynamic"[Title/Abstract])) OR (Caregivers[Title/Abstract] OR Caregiver[Title/Abstract] OR Carer[Title/Abstract] OR "Care Givers"[Title/Abstract] OR "Care Giver"[Title/Abstract] OR "Family Caregivers"[Title/Abstract] OR "Caregiver, Family"[Title/Abstract] OR "Caregivers, Family"[Title/Abstract] OR "Family Caregiver"[Title/Abstract])) OR (Family[Title/Abstract] OR Families[Title/Abstract] OR "Family Members"[Title/Abstract] OR "Family Member"[Title/Abstract] OR "Stepfamily"[Title/Abstract] OR "Stepfamilies"[Title/Abstract] OR "Kinship Networks"[Title/Abstract] OR "Kinship Network"[Title/Abstract] OR "Network, Kinship"[Title/Abstract] OR "Networks, Kinship"[Title/Abstract] OR "Relatives"[Title/Abstract] OR "Extended Family"[Title/Abstract] OR "Extended Families"[Title/Abstract] OR "Families, Extended"[Title/Abstract] OR "Family, Extended"[Title/Abstract])) OR ("Mother-Child Relations"[Title/Abstract] OR "Mother Child Relations"[Title/Abstract] OR "Mother-Child Relation"[Title/Abstract] OR "Relation, Mother-Child"[Title/Abstract] OR "Relations, Mother-Child"[Title/Abstract] OR "Mother-Child Interaction"[Title/Abstract] OR "Interaction, Mother-Child"[Title/Abstract] OR "Interactions, Mother-Child"[Title/Abstract] OR "Mother Child Interaction"[Title/Abstract] OR "Mother-Child Interactions"[Title/Abstract] OR "Mother-Child Relationship"[Title/Abstract] OR "Mother Child Relationship"[Title/Abstract] OR "Mother-Child Relationships"[Title/Abstract] OR "Relationship, Mother-Child"[Title/Abstract] OR "Relationships, Mother-Child"[Title/Abstract] OR "Mother-Infant Interaction"[Title/Abstract] OR "Interaction, Mother-Infant"[Title/Abstract] OR "Interactions, Mother-Infant"[Title/Abstract] OR "Mother Infant Interaction"[Title/Abstract] OR "Mother-Infant Interactions"[Title/Abstract] OR "Mother-Infant Relations"[Title/Abstract] OR "Mother Infant Relations"[Title/Abstract] OR "Mother-Infant Relation"[Title/Abstract] OR "Relation, Mother-Infant"[Title/Abstract] OR "Relations, Mother-Infant"[Title/Abstract])) OR ("Father-Child Relations"[Title/Abstract] OR "Father Child Relations"[Title/Abstract] OR "Father-Child Relation"[Title/Abstract] OR "Relation, Father-Child"[Title/Abstract] OR "Relations, Father-Child"[Title/Abstract] OR "Father-Child Relationship"[Title/Abstract] OR "Father-Child Relationships"[Title/Abstract] OR "Relationship, Father-Child"[Title/Abstract] OR "Relationships, Father-Child"[Title/Abstract]))) AND (((("nurses"[MeSH Terms]) OR "nursing"[MeSH Terms]) OR (Nurse[Title/Abstract] OR nurses[Title/Abstract] OR nursing[Title/Abstract] OR Nursings[Title/Abstract])) AND ((Portuguese[lang] OR English[lang] OR Spanish[lang])))</p>	132
Busca Manual	(Cuidadores OR Cuidador OR Relações familiares) AND (Leucemia OR Leucemias OR leucocitemia OR leucocitemias)	02

Tabela 3 – Estratégias realizadas nas bases de dados (continua)

CINAHL	(Leukemia OR Leukemias) AND (Child OR Children OR pediatric OR pediatrics OR infant OR childhood) AND (Experience OR expectations OR feeling OR feelings OR emotions OR coping OR strategies OR “coping strategies” OR “coping strategy” OR repercussions OR “triggered repercussions” OR “triggered repercussion”) AND (“Family Relations” OR “Family Relation” OR “Relation, Family” OR “Relations, Family” OR “Family Relationship” OR “Family Relationships” OR “Relationship, Family” OR “Relationships, Family” OR “Family Dynamics” OR “Dynamic, Family” OR “Dynamics, Family” OR “Family Dynamic” OR “Caregivers” OR “Caregiver” OR “Carer” OR “Care Givers” OR “Care Giver” OR “Family Caregivers” OR “Caregiver, Family” OR “Caregivers, Family” OR “Family Caregiver” OR “Family” OR “Families” OR “Family Members” OR “Family Member” OR “Stepfamily” OR “Stepfamilies” OR “Kinship Networks” OR “Kinship Network” OR “Network, Kinship” OR “Networks, Kinship” OR “Relatives” OR “Extended Family” OR “Extended Families” OR “Families, Extended” OR “Family, Extended” OR “Mother-Child Relations” OR “Mother Child Relations” OR “Mother-Child Relation” OR “Relation, Mother-Child” OR “Relations, Mother-Child” OR “Mother-Child Interaction” OR “Interaction, Mother-Child” OR “Interactions, Mother-Child” OR “Mother Child Interaction” OR “Mother-Child Interactions” OR “Mother-Child Relationship” OR “Mother Child Relationship” OR “Mother-Child Relationships” OR “Relationship, Mother-Child” OR “Relationships, Mother-Child” OR “Mother-Infant Interaction” OR “Interaction, Mother-Infant” OR “Interactions, Mother-Infant” OR “Mother Infant Interaction” OR “Mother-Infant Interactions” OR “Mother-Infant Relations” OR “Mother Infant Relations” OR “Mother-Infant Relation” OR “Relation, Mother-Infant” OR “Relations, Mother-Infant” OR “Father-Child Relations” OR “Father Child Relations” OR “Father-Child Relation” OR “Relation, Father-Child” OR “Relations, Father-Child” OR “Father-Child Relationship” OR “Father Child Relationship” OR “Father-Child Relationships” OR “Relationship, Father-Child” OR “Relationships, Father-Child”)	179
	(Leukemia OR Leukemias) AND (Child OR Children OR pediatric OR pediatrics OR infant OR childhood) AND (Nurse OR nurses OR nursing OR Nursings) AND (“Family Relations” OR “Family Relation” OR “Relation, Family” OR “Relations, Family” OR “Family Relationship” OR “Family Relationships” OR “Relationship, Family” OR “Relationships, Family” OR “Family Dynamics” OR “Dynamic, Family” OR “Dynamics, Family” OR “Family Dynamic” OR “Caregivers” OR “Caregiver” OR “Carer” OR “Care Givers” OR “Care Giver” OR “Family Caregivers” OR “Caregiver, Family” OR “Caregivers, Family” OR “Family Caregiver” OR “Family” OR “Families” OR “Family Members” OR “Family Member” OR “Stepfamily” OR “Stepfamilies” OR “Kinship Networks” OR “Kinship Network” OR “Network, Kinship” OR “Networks, Kinship” OR “Relatives” OR “Extended Family” OR “Extended Families” OR “Families, Extended” OR “Family, Extended” OR “Mother-Child Relations” OR “Mother Child Relations” OR “Mother-Child Relation” OR “Relation, Mother-Child” OR “Relations, Mother-Child” OR “Mother-Child Interaction” OR “Interaction, Mother-Child” OR “Interactions, Mother-Child” OR “Mother Child Interaction” OR “Mother-Child Interactions” OR “Mother-Child Relationship” OR “Mother Child Relationship” OR “Mother-Child Relationships” OR “Relationship, Mother-Child” OR “Relationships, Mother-Child” OR “Mother-Infant Interaction” OR “Interaction, Mother-Infant” OR “Interactions, Mother-Infant” OR “Mother Infant Interaction” OR “Mother-Infant Interactions” OR “Mother-Infant Relations” OR “Mother Infant Relations” OR “Mother-Infant Relation” OR “Relation, Mother-Infant” OR “Relations, Mother-Infant” OR “Father-Child Relations” OR “Father Child Relations” OR “Father-Child Relation” OR “Relation, Father-Child” OR “Relations, Father-Child” OR “Father-Child Relationship” OR “Father Child Relationship” OR “Father-Child Relationships” OR “Relationship, Father-Child” OR “Relationships, Father-Child”)	115

Tabela 3 – Estratégias realizadas nas bases de dados (continua)

WOS	<p>TÓPICO: (Leukemia OR Leukemias) AND TÓPICO: (Child OR Children OR pediatric OR pediatrics OR infant OR childhood) AND TÓPICO: (Experience OR expectations OR feeling OR feelings OR emotions OR coping OR strategies OR “coping strategies” OR “coping strategy” OR repercussions OR “triggered repercussions” OR “triggered repercussion”) AND TÓPICO: (“Family Relations” OR “Family Relation” OR “Relation, Family” OR “Relations, Family” OR “Family Relationship” OR “Family Relationships” OR “Relationship, Family” OR “Relationships, Family” OR “Family Dynamics” OR “Dynamic, Family” OR “Dynamics, Family” OR “Family Dynamic” OR “Caregivers” OR “Caregiver” OR “Carer” OR “Care Givers” OR “Care Giver” OR “Family Caregivers” OR “Caregiver, Family” OR “Caregivers, Family” OR “Family Caregiver” OR “Family” OR “Families” OR “Family Members” OR “Family Member” OR “Stepfamily” OR “Stepfamilies” OR “Kinship Networks” OR “Kinship Network” OR “Network, Kinship” OR “Networks, Kinship” OR “Relatives” OR “Extended Family” OR “Extended Families” OR “Families, Extended” OR “Family, Extended” OR “Mother-Child Relations” OR “Mother Child Relations” OR “Mother-Child Relation” OR “Relation, Mother-Child” OR “Relations, Mother-Child” OR “Mother-Child Interaction” OR “Interaction, Mother-Child” OR “Interactions, Mother-Child” OR “Mother Child Interaction” OR “Mother-Child Interactions” OR “Mother-Child Relationship” OR “Mother Child Relationship” OR “Mother-Child Relationships” OR “Relationship, Mother-Child” OR “Relationships, Mother-Child” OR “Mother-Infant Interaction” OR “Interaction, Mother-Infant” OR “Interactions, Mother-Infant” OR “Mother Infant Interaction” OR “Mother-Infant Interactions” OR “Mother-Infant Relations” OR “Mother Infant Relations” OR “Mother-Infant Relation” OR “Relation, Mother-Infant” OR “Relations, Mother-Infant” OR “Father-Child Relations” OR “Father Child Relations” OR “Father-Child Relation” OR “Relation, Father-Child” OR “Relations, Father-Child” OR “Father-Child Relationship” OR “Father Child Relationship” OR “Father-Child Relationships” OR “Relationship, Father-Child” OR “Relationships, Father-Child”)</p> <p>Refinado por: IDIOMAS: (ENGLISH OR PORTUGUESE OR SPANISH) AND TIPOS DE DOCUMENTO: (ARTICLE OR REVIEW)</p> <p>Índices=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, ESCI Tempo estipulado=Todos os anos</p>	533
------------	---	-----

Tabela 3 – Estratégias realizadas nas bases de dados (continua)

WOS	TÓPICO: (Leukemia OR Leukemias) AND TÓPICO: (Child OR Children OR pediatric OR pediatrics OR infant OR childhood) AND TÓPICO: (Nurse OR nurses OR nursing OR Nursings) AND TÓPICO: ("Family Relations" OR "Family Relation" OR "Relation, Family" OR "Relations, Family" OR "Family Relationship" OR "Family Relationships" OR "Relationship, Family" OR "Relationships, Family" OR "Family Dynamics" OR "Dynamic, Family" OR "Dynamics, Family" OR "Family Dynamic" OR "Caregivers" OR "Caregiver" OR "Carer" OR "Care Givers" OR "Care Giver" OR "Family Caregivers" OR "Caregiver, Family" OR "Caregivers, Family" OR "Family Caregiver" OR "Family" OR "Families" OR "Family Members" OR "Family Member" OR "Stepfamily" OR "Stepfamilies" OR "Kinship Networks" OR "Kinship Network" OR "Network, Kinship" OR "Networks, Kinship" OR "Relatives" OR "Extended Family" OR "Extended Families" OR "Families, Extended" OR "Family, Extended" OR "Mother-Child Relations" OR "Mother Child Relations" OR "Mother-Child Relation" OR "Relation, Mother-Child" OR "Relations, Mother-Child" OR "Mother-Child Interaction" OR "Interaction, Mother-Child" OR "Interactions, Mother-Child" OR "Mother Child Interaction" OR "Mother-Child Interactions" OR "Mother-Child Relationship" OR "Mother Child Relationship" OR "Mother-Child Relationships" OR "Relationship, Mother-Child" OR "Relationships, Mother-Child" OR "Mother-Infant Interaction" OR "Interaction, Mother-Infant" OR "Interactions, Mother-Infant" OR "Mother Infant Interaction" OR "Mother-Infant Interactions" OR "Mother-Infant Relations" OR "Mother Infant Relations" OR "Mother-Infant Relation" OR "Relation, Mother-Infant" OR "Relations, Mother-Infant" OR "Father-Child Relations" OR "Father Child Relations" OR "Father-Child Relation" OR "Relation, Father-Child" OR "Relations, Father-Child" OR "Father-Child Relationship" OR "Father Child Relationship" OR "Father-Child Relationships" OR "Relationship, Father-Child" OR "Relationships, Father-Child")Refinado por: TIPOS DE DOCUMENTO: (ARTICLE OR REVIEW) AND IDIOMAS: (ENGLISH OR PORTUGUESE OR SPANISH) Índices=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, ESCI Tempo estipulado=Todos os ano	99
SCIELO	(((leucemia OR leucemias) AND (criança OR crianças OR pre-escolar OR pre-escolares OR pediátrico OR pediátrica OR pediatria OR infancia))) AND (vivência OR experiência OR expectativas OR expectativa OR sentimento OR sentimentos OR emoção OR emoções OR enfrentamento OR estratégias OR repercussão OR repercussões) AND la:("pt" OR "en")	14
	(((leucemia OR leucemias) AND (criança OR crianças OR pre-escolar OR pre-escolares OR pediátrico OR pediátrica OR pediatria OR infancia))) AND (enfermagem OR enfermeir*) AND la:("pt" OR "en" OR "es")	4
SCOPUS	(TITLE-ABS-KEY (leukemia OR leukemias) AND TITLE-ABS-KEY (child OR children OR pediatric OR pediatrics OR infant OR childhood) AND TITLE-ABS-KEY (experience OR expectations OR feeling OR feelings OR emotions OR coping OR strategies OR "coping strategies" OR "coping strategy" OR repercussions OR "triggered repercussions" OR "triggered repercussion") AND TITLE-ABS-KEY ("Family Relations" OR "Family Relation" OR "Relation Family" OR "Relations Family" OR "Family Relationship" OR "Family Relationships" OR "Relationship Family" OR "Relationships Family" OR "Family Dynamics" OR "Dynamic Family" OR "Dynamics Family")) AND (LIMIT-TO (LANGUAGE , "English"))	54

Tabela 3 – Estratégias realizadas nas bases de dados (continua)

SCOPUS	(TITLE-ABS-KEY (leukemia OR leukemias) AND TITLE-ABS-KEY (child OR children OR pediatric OR pediatrics OR infant OR childhood) AND TITLE-ABS-KEY (experience OR expectations OR feeling OR feelings OR emotions OR coping OR strategies OR "coping strategies" OR "coping strategy" OR repercussions OR "triggered repercussions" OR "triggered repercussion") AND TITLE-ABS-KEY ("Family Dynamic" OR caregivers OR caregiver OR carer OR "Care Givers" OR "Care Giver" OR "Family Caregivers" OR "Caregiver Family" OR "Caregivers Family" OR "Family Caregiver")) AND (LIMIT-TO (LANGUAGE , "English") OR LIMIT-TO (LANGUAGE , "Portuguese") OR LIMIT-TO (LANGUAGE , "Spanish"))	93
	(TITLE-ABS-KEY (leukemia OR leukemias) AND TITLE-ABS-KEY (child OR children OR pediatric OR pediatrics OR infant OR childhood) AND TITLE-ABS-KEY (experience OR expectations OR feeling OR feelings OR emotions OR coping OR strategies OR "coping strategies" OR "coping strategy" OR repercussions OR "triggered repercussions" OR "triggered repercussion") AND TITLE-ABS-KEY ("Families Extended" OR "Family Extended" OR "Mother-Child Relations" OR "Mother Child Relations" OR "Mother-Child Relation" OR "Relation, Mother-Child" OR "Relations, Mother-Child" OR "Mother-Child Interaction" OR "Interaction Mother-Child")) AND (LIMIT-TO (LANGUAGE , "English"))	21
	(TITLE-ABS-KEY (leukemia OR leukemias) AND TITLE-ABS-KEY (child OR children OR pediatric OR pediatrics OR infant OR childhood) AND TITLE-ABS-KEY (experience OR expectations OR feeling OR feelings OR emotions OR coping OR strategies OR "coping strategies" OR "coping strategy" OR repercussions OR "triggered repercussions" OR "triggered repercussion") AND TITLE-ABS-KEY ("Interactions Mother-Child" OR "Mother Child Interaction" OR "Mother-Child Interactions" OR "Mother-Child Relationship" OR "Mother Child Relationship" OR "Mother-Child Relationships" OR "Relationship Mother-Child" OR "Relationships Mother-Child"))	3
	(TITLE-ABS-KEY (leukemia OR leukemias) AND TITLE-ABS-KEY (child OR children OR pediatric OR pediatrics OR infant OR childhood) AND TITLE-ABS-KEY (experience OR expectations OR feeling OR feelings OR emotions OR coping OR strategies OR "coping strategies" OR "coping strategy" OR repercussions OR "triggered repercussions" OR "triggered repercussion") AND TITLE-ABS-KEY ("Interaction, Mother-Infant" OR "Interactions, Mother-Infant" OR "Mother Infant Interaction" OR "Mother-Infant Interactions" OR "Mother-Infant Relations" OR "Mother Infant Relations" OR "Mother-Infant Relation" OR "Relation, Mother-Infant"))	0

Tabela 3 – Estratégias realizadas nas bases de dados (conclusão)

SCOPUS	(TITLE-ABS-KEY (leukemia OR leukemias) AND TITLE-ABS-KEY (child OR children OR pediatric OR pediatrics OR infant OR childhood) AND TITLE-ABS-KEY (experience OR expectations OR feeling OR feelings OR emotions OR coping OR strategies OR "coping strategies" OR "coping strategy" OR repercussions OR "triggered repercussions" OR "triggered repercussion") AND TITLE-ABS-KEY ("Father-Child Relations" OR "Father Child Relations" OR "Father-Child Relation" OR "Relation, Father-Child" OR "Relations, Father-Child" OR "Father-Child Relationship" OR "Father Child Relationship" OR "Father-Child Relationships"))	9
	(TITLE-ABS-KEY (leukemia OR leukemias) AND TITLE-ABS-KEY (child OR children OR pediatric OR pediatrics OR infant OR childhood) AND TITLE-ABS-KEY (experience OR expectations OR feeling OR feelings OR emotions OR coping OR strategies OR "coping strategies" OR "coping strategy" OR repercussions OR "triggered repercussions" OR "triggered repercussion") AND TITLE-ABS-KEY ("Father-Child Relationships" OR "Relationship, Father-Child" OR "Relationships, Father-Child"))	0
	(TITLE-ABS-KEY (leukemia OR leukemias) AND TITLE-ABS-KEY (child OR children OR pediatric OR pediatrics OR infant OR childhood) AND TITLE-ABS-KEY (experience OR expectations OR feeling OR feelings OR emotions OR coping OR strategies OR "coping strategies" OR "coping strategy" OR repercussions OR "triggered repercussions" OR "triggered repercussion") AND TITLE-ABS-KEY ("Family Members" OR "Family Member" OR "Kinship Networks" OR "Kinship Network" OR "Network Kinship" OR "Networks Kinship" OR "Extended Family" OR "Extended Families")) AND (LIMIT-TO (LANGUAGE , "English") OR LIMIT-TO (LANGUAGE , "Spanish"))	72

APÊNDICE B – Roteiro da entrevista para familiar e crianças com leucemia



Universidade do Estado do Rio de Janeiro
 Centro Biomédico
 Faculdade de Enfermagem
Roteiro da entrevista para familiar e crianças com leucemia

Informações do Familiar

- Identificação: Letra e número da entrevista
- Idade:
- Estado civil:
- Renda familiar:
- Escolaridade:
- Profissão/Ocupação:
- Religião:
- Grau de parentesco com a criança:
- Quantos filhos possui:
- Cidade em que reside:
- Possui acesso à informação digital?
- Indica alguém para participar da entrevista?

Questão Norteadora

“Fale a respeito de sua vida que tenha relação com a doença de seu filho/neto e os cuidados de saúde que seu filho e sua família, receberam da equipe de saúde, durante o tratamento”.

Itens para norteamento da entrevista: a descoberta da doença, o entendimento sobre a doença, o que mudou na rotina familiar, visão dos cuidados de enfermagem, e de toda equipe de saúde, recebidos durante o tratamento.

Indica alguém para participar da pesquisa?

Informações sobre a criança

- Identificação: Letra e número da entrevista
- Qual a idade da criança:
- Escolaridade:
- Qual o tipo de leucemia que foi acometida:
- Há quanto tempo a família descobriu a doença:
- Há quanto tempo a criança iniciou o tratamento contra leucemia:
- Quantas vezes a criança já ficou internada:
- Possui acesso à informação digital?

Questão Norteadora

“Fale sobre os cuidados que você e sua família receberam da equipe de saúde durante o seu tratamento”.

Itens para norteamento da entrevista: a descoberta da doença, o que mudou na sua vida após descobrir a doença, como percebe os cuidados de enfermagem, e de toda equipe de saúde, durante o tratamento.

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para familiar de crianças com leucemia

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a), da pesquisa intitulada: “O processo transicional de famílias de crianças com leucemia: contribuições da enfermagem”, conduzida pela pesquisadora Renata dos Santos Passos. Este estudo tem por objetivos: identificar a percepção de crianças com leucemia e suas famílias sobre os cuidados recebidos da equipe de saúde durante o tratamento; descrever o processo de transição de crianças com leucemia e suas famílias durante o tratamento e discutir como a enfermeira pode contribuir para transição saudável de crianças com leucemia e suas famílias na perspectiva de Afaf Meleis.

Você foi selecionado (a) por ser pai, mãe ou qualquer outro membro da família que cuidou, a nível hospitalar, da criança durante o processo transicional da criança e de sua família. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo.

Você não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras. Esta pesquisa causa dano mínimo aos seus participantes, referente a se sentir triste em relação à doença. Para minimizar as chances de ocorrência dos danos apontados, as entrevistas serão realizadas individualmente, em locais de sua escolha, respeitando a privacidade, de preferência longe de ruídos e menor possibilidade de interrupções. Caso você se emocione, a pesquisadora interromperá imediatamente a entrevista e só retornará quando estiver sereno (a) e, após a sua autorização.

O benefício relacionado a sua participação será de aumentar o conhecimento científico para a área de enfermagem, melhorando assim a abordagem às famílias e crianças com leucemia.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a uma pergunta relacionada ao seu (sua) filho (a) ou familiar com leucemia. A entrevista será gravada em gravador digital para posterior transcrição. As gravações e transcrições ficarão sob a guarda da pesquisadora por cinco anos e serão destruídas após esse período. Esta entrevista será realizada pela pesquisadora e estarão presentes apenas a pesquisadora e quem você, eventualmente, quiser que esteja presente. A duração da entrevista será de acordo com sua abordagem e participação.

Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação. Sendo assim, suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído de forma aleatória. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Desta forma a pesquisadora responsável se compromete a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos ou instituições participantes.

Rubrica do participante

Rubrica da pesquisadora

Caso você concorde em participar desta pesquisa, será colocada ao final deste documento a letra correspondente a Familiar (F) ou Criança (C) e o número correspondente da entrevista, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, da pesquisadora responsável / coordenadora da pesquisa. Seguem os telefones e o endereço institucional da pesquisadora responsável e do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, onde você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento.

Contatos da pesquisadora responsável: Renata dos Santos Passos – Doutoranda em enfermagem pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Endereço Institucional: Boulevard Vinte e Oito de Setembro, 157 – Vila Isabel – Rio de Janeiro/ RJ. E mail: repassos.uerj@gmail.com Telefone: 2868-8236 Celular: (21) 98610-5414. Orientadora: Profª Drª Rosângela da Silva Santos Endereço Institucional: Boulevard Vinte e Oito de Setembro, 157 – Vila Isabel – Rio de Janeiro/ RJ. E mail: rosangelaufrij@gmail.com Telefone: 2868-8236

Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com a pesquisadora responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3018, bloco E, 3º andar, - Maracanã - Rio de Janeiro, RJ, e-mail: etica@uerj.br - Telefone: (021) 2334-2180

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____.

Letra e número da entrevista do (a) participante: _____

Assinatura do participante: _____

Assinatura da pesquisadora: _____

APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - dirigido ao responsável do menor

Seu (sua) filho (a) está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a), da pesquisa intitulada: “O processo transicional de famílias de crianças com leucemia: contribuições da enfermagem”, conduzida pela pesquisadora Renata dos Santos Passos. Este estudo tem por objetivos: identificar a percepção de crianças com leucemia e suas famílias sobre os cuidados recebidos da equipe de saúde durante o tratamento; descrever o processo de transição de crianças com leucemia e suas famílias durante o tratamento e discutir como a enfermeira pode contribuir para transição saudável de crianças com leucemia e suas famílias, na perspectiva de Afaf Meleis.

Seu (sua) filho (a) foi selecionado (a) ser capaz de comunicar-se verbalmente e interagir com a pesquisadora, respondendo à questão norteadora da pesquisa. A participação não é obrigatória. A qualquer momento, ele (a) poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. A recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo.

Seu (sua) filho (a) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras. Esta pesquisa causa dano mínimo aos seus participantes, referente a se sentir triste em relação à doença. Caso ele (a) se emocione, a pesquisadora interromperá imediatamente a entrevista e só retornará quando estiver sereno (a) e, após a sua autorização e da criança.

Para minimizar as chances de ocorrência dos danos apontados, as entrevistas serão realizadas individualmente, em locais de sua escolha, respeitando a privacidade, de preferência longe de ruídos e menor possibilidade de interrupções. O benefício relacionado a participação dele (a) será de aumentar o conhecimento para a área de enfermagem, melhorando assim a abordagem às famílias e crianças com leucemia.

A participação nesta pesquisa consistirá em responder a uma pergunta relacionada à participação da equipe de saúde durante o tratamento para leucemia. A entrevista será gravada em gravador digital para posterior transcrição. As gravações e transcrições ficarão sob a guarda da pesquisadora por cinco anos e serão destruídas após esse período. Esta entrevista será realizada pela pesquisadora e estarão presentes apenas a pesquisadora, a criança entrevistada e o responsável pela mesma. A duração da entrevista será de acordo com a abordagem da criança e sua participação.

Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de participação. Sendo assim, as respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o nome da criança em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído de forma aleatória. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Desta forma, a pesquisadora responsável se compromete a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos ou instituições participantes.

Rubrica do participante

Rubrica da pesquisadora

Caso concorde com a participação nesta pesquisa será colocada ao final deste documento a letra correspondente a Familiar (F) ou Criança (C) e o número correspondente da entrevista, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, da pesquisadora responsável / coordenadora da pesquisa. Seguem os telefones e o endereço institucional da pesquisadora responsável e do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, onde você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento.

Contatos da pesquisadora responsável: Renata dos Santos Passos – Doutoranda em enfermagem pela Universidade do estado do Rio de Janeiro (UERJ). Endereço Institucional: Boulevard Vinte e Oito de Setembro, 157 – Vila Isabel – Rio de Janeiro/ RJ. E mail: repassos.uerj@gmail.com Telefone: 2868-8236 Celular: (21) 98610-5414. Orientadora: Profª Drª Rosângela da Silva Santos Endereço Institucional: Boulevard Vinte e Oito de Setembro, 157 – Vila Isabel – Rio de Janeiro/ RJ. E mail: rosangelaufrij@gmail.com Telefone: 2868-8236

Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com a pesquisadora responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3018, bloco E, 3º andar, - Maracanã - Rio de Janeiro, RJ, e-mail: etica@uerj.br - Telefone: (021) 2334-2180

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de participação na pesquisa, e que concordo em participar.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____.

Letra e Número da entrevista do (a) participante menor: _____

Assinatura do responsável do (a) menor: _____

Assinatura da pesquisadora: _____

APÊNDICE E – Termo de cessão de áudio

Pelo presente instrumento de cessão de áudio, a/o participante número_____, de maneira inteiramente gratuita e sem fins lucrativos, autoriza a utilização de sua voz para coletar dados para a pesquisa intitulada: “O processo transicional de famílias de crianças com leucemia: contribuições da enfermagem”, da autoria de Renata dos Santos Passos, e-mail: repassos.uerj@gmail.com, celular 21 986105414, que tem como objetivo geral analisar o processo transicional de crianças com leucemia e suas famílias.

Rio de Janeiro, / / .

Assinatura do(a) participante ou representante legal

Letra e Número da Entrevista do(a) participante ou representante legal

APÊNDICE F – Termo de compromisso de utilização de dados

Eu, **RENATA DOS SANTOS PASSOS**, da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, do curso de **doutorado**, no âmbito do projeto de pesquisa intitulado “**O processo transicional de famílias de crianças com leucemia: contribuições da enfermagem**” comprometo-me com a utilização dos dados contidos nos formulários estruturado e no áudio das entrevistas com os familiares e com as crianças com leucemia que realizam tratamento no Hospital Universitário Pedro Ernesto e que também forem captadas através de redes sociais, a fim de obtenção dos objetivos previstos no projeto, somente após receber a aprovação do sistema CEP-CONEP.

Comprometo-me a manter a confidencialidade dos dados coletados nos formulários e entrevistas bem como com a privacidade de seus conteúdos.

Esclareço que os dados serão coletados no período de **março de 2019 a junho de 2019**.

Declaro entender que é minha a responsabilidade de cuidar da integridade das informações e de garantir a confidencialidade dos dados e a privacidade dos indivíduos que terão suas informações acessadas. Também é minha a responsabilidade de não repassar os dados coletados na íntegra, ou parte deles, à pessoas não envolvidas na equipe da pesquisa.

Por fim, comprometo-me com a guarda, cuidado e utilização das informações apenas para cumprimento dos objetivos previstos nesta pesquisa aqui referida.

Rio de Janeiro, de de .

Assinatura: _____

Nome: _____

APÊNDICE G – Termo de Autorização Institucional

PESQUISA: “O processo transicional de famílias de crianças com leucemia: contribuições da enfermagem”,

Responsável: Renata dos Santos Passos

Eu, _____ (*nome legível*), responsável pelo (nome da instituição), declaro que fui informado dos objetivos da pesquisa acima, e concordo em autorizar a execução da mesma nesta instituição. Caso necessário, a qualquer momento como instituição coparticipante desta pesquisa, podemos revogar esta autorização, se comprovadas atividades que causem algum prejuízo a esta instituição ou ao sigilo da participação dos integrantes desta instituição. Declaro, ainda, que não recebemos qualquer tipo de remuneração por esta autorização, bem como os participantes também não o receberão.

A pesquisa só terá início nesta instituição após apresentação do **Parecer de Aprovação por um Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos**.

Rio de Janeiro, de de .

Responsável pela Instituição (*assinatura e carimbo*)

Agradecemos sua colaboração ao participar desta pesquisa. Se desejar qualquer informação adicional sobre este estudo, envie uma mensagem: Doutoranda Renata dos Santos Passos e-mail repassos.uerj@gmail.com. Após o início da pesquisa, caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa da UERJ: R. São Francisco Xavier, 524, sala 3020, bloco E, 3 andar- Maracanã – Rio de Janeiro/RJ, e-mail: etica@uerj.br – telefone: (021) 2334 2180

APÊNDICE H – Roteiro da obra intelectual (Desenho animado 2D)

“Enfermeira Rafa e Léo em: O grande amigo cateter!”

Enfermeira Rafa: Olá! Eu sou a enfermeira Rafa e hoje vamos conversar sobre seu cateter. Léo, você sabe o que é um cateter?

Léo: Sim, sim, Enfermeira Rafa! Mas quero aprender mais sobre ele!

Enfermeira Rafa: O cateter é um dispositivo que usamos para fazer medicações, como a quimioterapia, e também coletar sangue.

Léo: Ufa! Então com o cateter a gente não precisa ser picado por agulha toda hora?

Enfermeira Rafa: Isso mesmo! O seu cateter é seu amigo e ele é o melhor pra você! Ele pode ficar no seu peito ou no seu braço. Seu uso tem muitas vantagens! Eu vou te mostrar os três tipos de cateteres que mais usamos, e aí você vai descobrir o nome do seu cateter, ok?

Enfermeira Rafa: O primeiro cateter é o totalmente implantado. Ele fica protegido debaixo da pele. Quando já está tudo ok e dependendo da fase do seu tratamento, você pode até mergulhar com ele! O segundo é o semi implantado. Parte dele fica para fora da pele! Ele é muito utilizado no transplante de medula óssea! O terceiro é um amigo querido que as enfermeiras podem colocar no seu bracinho! É o cateter de inserção periférica. Também conhecido como PICC!

Léo: Enfermeira Rafa, enfermeira Rafa! Descobri! O meu cateter é o semi implantado!

Enfermeira Rafa: Parabéns, Léo. Você acertou!

Léo: Nos primeiros dias eu tive muito medo!

Enfermeira Rafa: É assim mesmo, Léo. O medo é natural. A gente tem medo de tudo que não conhece bem. Agora que você sabe como é, o medo passou?

Léo: Passou, sim!

Enfermeira Rafa: Então será que você pode me ajudar a contar para outros amigos, as coisas mais importantes sobre o cateter?

Léo: É claro! Eu estou aprendendo tudo!

Enfermeira Rafa: Fazemos o curativo do cateter, não é?

Léo: Fazemos, sim, Enfermeira Rafa. O álcool é geladinho, mas não dói! Eu tenho muito cuidado! Eu deixo o curativo limpo e seco até na hora banho.

Enfermeira Rafa: Parabéns! É isso mesmo. A gente protege o curativo do cateter com um plástico limpo na hora do banho.

Léo: Sim, lá em casa toda a família ajuda.

Enfermeira Rafa: Olha, sempre mantenha seu cateter protegido e nunca dobre o seu cateter!

Léo: Está bem, Enfermeira Rafa!

Enfermeira Rafa: Ah! E lembre-se! Temos nossos encontros periódicos agendados para manutenção do cateter!

Léo: Sim! Precisamos cuidar do cateter!

Enfermeira Rafa: Você sabe que tem que vir para o hospital se tiver algum problema?

Léo: Sim, sim! E meus amigos agora também saberão.

Enfermeira Rafa: Vamos falar juntos, então?

Enfermeira Rafa e Léo: Procurar o hospital em caso de: dor no local do cateter, vermelhidão, vazamento, falta de ar ou febre!

Léo: Ah, enfermeira Rafa! Você tem um recadinho para a nossa família, não é?!

Enfermeira Rafa: Tenho, sim! Um recadinho especial! É muito importante que vocês também aprendam a cuidar do cateter das crianças para evitar qualquer contaminação. As enfermeiras ensinarão o que vocês precisam saber para cuidar de tudo direitinho! Conversem sempre com elas e tirem todas as dúvidas!

Enfermeira Rafa: E não esqueçam! Sempre que precisar mexer no cateter, lavem bem as mãos com água e sabão!

Léo: Sempre!

Enfermeira Rafa: Léo, continue corajoso e cuidadoso com seu cateter!

Léo: Pode deixar! Obrigada, Enfermeira Rafa! Até o próximo encontro.

APÊNDICE I – Modelo de termo de cessão de direitos autorais para pessoa física

Pelo presente instrumento jurídico particular, _____ (nome do cedente), (brasileiro), (estado civil), (profissão), portador da Cédula de Identidade nº _____, CPF nº _____, domiciliado na _____, na condição legal de autor/detentor dos direitos autorais de desenhos, animações e voz sobre a obra intelectual/criação intitulada: _____, decide, pelo presente Termo de Cessão de Direitos Autorais, ceder a _____, domiciliada na _____, CPF nº _____, todos os direitos patrimoniais e de autor referentes à obra intelectual/criação supramencionada, com fundamento nos artigos 28 a 33 da Lei Federal nº 9.610, de 19 de fevereiro de 1998 (Lei de Direitos Autorais), com direitos de edição, reprodução, publicação e ampla distribuição para fins educativos, técnicos e científicos e utilização em quaisquer tipos de mídias e plataformas digitais.

_____, ____ de _____ de _____.

Autor/Cedente

Adquirente/Cessionária

TESTEMUNHAS

1)

RG/CPF:

2)

RG/CPF:

ANEXO A – Parecer Consubstanciado do COEP: UERJ

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O processo transicional de famílias de crianças com leucemia: contribuições da enfermagem

Pesquisador: RENATA DOS SANTOS PASSOS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 04901218.0.0000.5282

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem da UERJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.110.659

Apresentação do Projeto:

Projeto de Pesquisa intitulado “O processo transicional de famílias de crianças com leucemia: contribuições da enfermagem” de autoria da pesquisadora Renata dos Santos Passos doutoranda da Faculdade de Enfermagem da UERJ.

A leucemia linfoblástica aguda é o tipo de câncer mais comum na infância. A revelação de um diagnóstico como este na infância, acontece de forma devastadora no seio familiar, acarretando profundas alterações em sua estrutura e organização. Diante do exposto, este trabalho objetiva identificar a percepção de crianças com leucemia e suas famílias sobre os cuidados recebidos da equipe de saúde durante o tratamento, descrever o processo de transição de crianças com leucemia e suas famílias durante o tratamento e também discutir como a enfermeira pode contribuir para transição saudável de crianças com leucemia e suas famílias na perspectiva de Afaf Meleis. O método utilizado será uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, com a perspectiva etnossociológica, onde será utilizado o método de narrativa de vida. Tal método permite estudar a ação durante seu curso percebendo a lógica desta ação no desenvolvimento biográfico, descrevendo e analisando os fenômenos coletivos. Seu propósito não é apreender a partir do interior, mas estudar um fragmento particular da realidade social-histórica. Pretende-se compreender como o objeto funciona, como se transforma, os mecanismos de articulação, os processos, as lógicas de ação.

Os cenários serão dois hospitais universitários situados no município do Rio de Janeiro. Os

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018
Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 3.110.659

participantes da pesquisa serão crianças com leucemia e suas famílias. Os dados da pesquisa serão obtidos através da coleta de dados específicos para cada participante com a finalidade de obter informações individuais. A seguir será realizada uma entrevista aberta e todas as entrevistas realizadas serão gravadas, os dados coletados serão transcritos integralmente o mais rápido possível após sua realização, pela própria entrevistadora e posteriormente analisados.

Hipótese: O profissional de saúde pode influenciar no processo transicional de famílias de crianças com leucemia?

Participantes da Pesquisa: Os participantes deste estudo serão 15 crianças com leucemia e suas famílias. Os cenários serão dois hospitais universitários, situados no município do Rio de Janeiro, que são referências no tratamento de crianças com leucemia. Para a coleta dos dados será utilizada a entrevista aberta com uma única pergunta para cada tipo de participante:

-Para famílias de crianças com leucemia: "Fale a respeito de sua vida que tenha relação com a doença de seu filho e os cuidados de saúde que seu filho e sua família, receberam da equipe de saúde, durante o tratamento".

-Para crianças com leucemia: "Fale sobre os cuidados que você e sua família receberam da equipe de saúde durante o seu tratamento".

A pesquisa não receberá nenhum tipo de financiamento para a sua realização e todos os custos referentes ao seu desenvolvimento serão de responsabilidade da pesquisadora.

Critério de Inclusão: Para famílias de crianças com leucemia: Ser pai, mãe ou qualquer outro membro da família que cuide, a nível hospitalar, da criança durante o processo transicional familiar e que esteja com a criança no momento de abordagem pela pesquisadora. Para crianças com leucemia: Serem capazes de comunicar-se verbalmente e interagir com a pesquisadora, respondendo à questão norteadora da pesquisa.

Critério de Exclusão: Para famílias: apresentarem comprometimento mental e/ou emocional. Para crianças: Não estar com um dos seus responsáveis legais no momento da entrevista para assinarem o termo de consentimento, permitindo a participação da criança na pesquisa e apresentarem comprometimento mental e/ou emocional.

Metodologia de Análise de Dados: Definiu-se a análise temática dos dados obtidos nas entrevistas narrativas. A análise temática das narrativas prepara a análise comparativa (por temas) e facilita a redação do relatório de pesquisa e cada tema pode ser o conteúdo de uma categoria (BERTAUX, 2010). A análise temática ocorrerá após a transcrição das entrevistas e leitura flutuante.

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018
Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 3.110.659

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Analisar o processo transicional de crianças com leucemia e suas famílias.

Objetivo Secundário: Identificar a percepção de crianças com leucemia e suas famílias sobre os cuidados recebidos da equipe de saúde durante o tratamento. Descrever o processo de transição de crianças com leucemia e suas famílias durante o tratamento. Discutir como a enfermeira pode contribuir para transição saudável de crianças com leucemia e suas famílias na perspectiva de Afaf Meleis.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: A pesquisa oferecerá riscos mínimos como possível “abalo emocional” diante da entrevista devido ao conteúdo relatado. Nesse caso, a entrevista será interrompida, e a pesquisadora perguntará se o participante deseja ou não continuar e, se necessário, realizar o encaminhamento para o serviço psicológico disponível no cenário da pesquisa.

Benefícios: Este estudo contribuirá para a atuação da equipe de enfermagem frente o processo transicional de famílias de crianças com leucemia e para a utilização de forma benéfica da tecnologia da informação para auxiliar este processo. A partir do estudo desenvolvido espera-se que se auxilie para uma melhor interação e abordagem às famílias de crianças com leucemia, contribuindo para uma comunicação eficaz entre equipes e familiares/crianças, podendo proporcionar um processo de transição mais saudável. Para o ensino, o estudo contribuirá na ampliação de conhecimentos acerca da temática abordada tanto para a graduação quanto para a pós-graduação, incentivando a pesquisa, fornecendo informações, embasando e subsidiando novos estudos acerca desta temática e, também, contribuindo para o aprimoramento do Laboratório de Cuidados às Crianças e Famílias Vulneráveis da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (LCCFV/UERJ).

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa está fundamentada, com metodologia compatível com o trabalho proposto. Muito bem estruturada com relevância na área de estudo, com objetivos bem determinados. Apresentando viabilidade na execução e contribuirá para fornecer informações que contribuam para o aperfeiçoamento, ampliação e qualidade do atendimento prestado pela equipe de enfermagem às crianças com leucemia e seus familiares.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos foram apresentados: Cronograma, Folha de Rosto, Carta de apresentação chefe de enfermagem - IPPMG, TCLE, Termo de Autorização Institucional - IPPMG, Termo de

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018
Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 3.110.659

Autorização Institucional-HUPE, Orçamento, Projeto Detalhado, Termo de Cessão de Áudio.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Ante o exposto, a COEP deliberou pela aprovação do projeto, visto que não há implicações éticas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Faz-se necessário apresentar Relatório Anual - previsto para janeiro de 2020. A COEP deverá ser informada de fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo, devendo o pesquisador apresentar justificativa, caso o projeto venha a ser interrompido e/ou os resultados não sejam publicados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1250993.pdf	11/12/2018 20:46:30		Aceito
Outros	folha_De_Rosto_sem_assinatura.pdf	11/12/2018 20:45:06	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Outros	Termo_de_Compromisso_de_utilizacao_de_Dados_IPPMG.pdf	11/12/2018 20:42:41	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Outros	Termo_de_Compromisso_de_utilizacao_de_Dados_HUPE.pdf	11/12/2018 20:39:20	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Outros	Carta_de_apresentacao_chefe_de_enfermagem_IPPMG.pdf	11/12/2018 20:38:37	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Outros	TERMO_DE_CESSAO_DE_AUDIO.doc	11/12/2018 20:37:22	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Outros	Termo_de_Autorizacao_Institucional_IPPMG.pdf	11/12/2018 20:35:21	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Outros	Termo_de_Autorizacao_Institucional_HUPE.pdf	11/12/2018 20:32:40	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Consentimento_Livre_e_Esclarecido_para_familiar_de_criancas_com_leucemia.doc	11/12/2018 20:30:42	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO_dirigido_ao_responsavel_do_menor.doc	11/12/2018 20:30:23	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018

Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900

UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 3.110.659

Ausência	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVR E_E_ESCLARECIDO_dirigido_ao_respo nsavel do menor.doc	11/12/2018 20:30:23	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa.doc	11/12/2018 20:29:55	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Orçamento	Orcamento_financeiro.doc	11/12/2018 20:29:33	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	11/12/2018 20:29:10	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Folha de Rosto	folha_De_Rosto_com_assinatura.pdf	11/12/2018 20:24:54	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

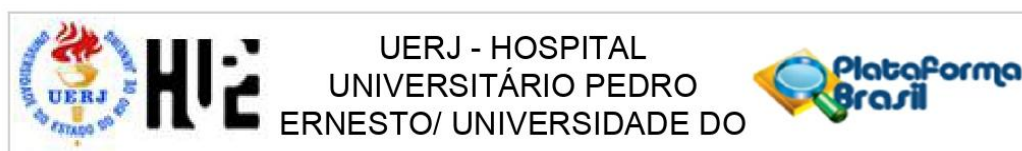
RIO DE JANEIRO, 10 de Janeiro de 2019

Assinado por:

Patricia Fernandes Campos de Moraes
(Coordenador(a))

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018
Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

ANEXO B – Parecer Consubstanciado do COEP: elaborado pela Instituição Coparticipante – HUPE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O processo transicional de famílias de crianças com leucemia: contribuições da enfermagem

Pesquisador: RENATA DOS SANTOS PASSOS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 04901218.0.3001.5259

Instituição Proponente: Hospital Universitário Pedro Ernesto/UERJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.222.916

Apresentação do Projeto:

Introdução: A leucemia linfoblástica aguda é o tipo de câncer mais comum na infância. A revelação de um diagnóstico como este na infância, acontece de forma devastadora no seio familiar, acarretando profundas alterações em sua estrutura e organização. Diante do exposto elaborou-se o seguinte objeto de estudo: o processo transicional de crianças com leucemia e suas famílias. **Objetivos:** Identificar a percepção de crianças com leucemia e suas famílias sobre os cuidados recebidos da equipe de saúde durante o tratamento; Descrever o processo de transição de crianças com leucemia e suas famílias durante o tratamento e Discutir como a enfermeira pode contribuir para transição saudável de crianças com leucemia e suas famílias na perspectiva de Afaf Meleis. **Método:** será uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, com a perspectiva etnossociológica. Utilizar-se-á o método de narrativa de vida. Tal método permite estudar a ação durante seu curso percebendo a lógica desta ação no desenvolvimento biográfico, descrevendo e analisando os fenômenos coletivos. Seu objetivo não é apreender a partir do interior, mas estudar um fragmento particular da realidade social-histórica. Pretende-se compreender como o objeto funciona, como se transforma, os mecanismos de

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo

Bairro: Vila Isabel

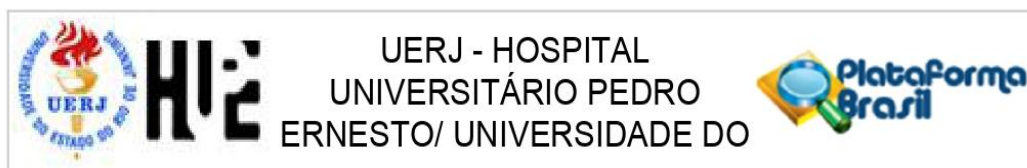
CEP: 20.551-030

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2868-8253

E-mail: cep.hupe.interno@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.222.916

articulação, os processos, as lógicas de ação. Os cenários serão dois hospitais universitários situados no município do Rio de Janeiro. Os participantes da pesquisa serão crianças com leucemia e suas famílias. Os dados da pesquisa serão obtidos através da coleta de dados específicos para cada participante com a finalidade de obter informações individuais. A seguir será realizada uma entrevista aberta e todas as entrevistas realizadas serão gravadas, os dados coletados serão transcritos integralmente o mais rápido possível após sua realização, pela própria entrevistadora e posteriormente analisados.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar o processo transicional de crianças com leucemia e suas famílias.

Objetivo Secundário:

Identificar a percepção de crianças com leucemia e suas famílias sobre os cuidados recebidos da equipe de saúde durante o tratamento. Descrever o processo de transição de crianças com leucemia e suas famílias durante o tratamento. Discutir como a enfermeira pode contribuir para transição saudável de crianças com leucemia e suas famílias na perspectiva de Afaf Meleis.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Prezado pesquisador: Caracteriza-se como risco direto para os participantes da pesquisa a possibilidade de desconforto ou constrangimento no momento do preenchimento dos questionários. Os pesquisadores devem se comprometer a minimizar os riscos ou desconfortos que possam vir a ser causados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Esta será uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, com a perspectiva etnossociológica. Utilizar-se-á o método de narrativa de vida. A pesquisa qualitativa é uma modalidade que requer do pesquisador uma variedade de informações relacionadas ao que se quer pesquisar, com o objetivo de descrever os fatos e fenômenos de determinada realidade, enfatizando mais o processo do que o produto em si, e se preocupando em relatar a perspectiva dos participantes. A pesquisa está bem estruturada e o referencial teórico e metodológico estão explicitados, demonstrando aprofundamento e conhecimento necessários para sua realização. As referências estão adequadas e a pesquisa é exequível.

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo

Bairro: Vila Isabel

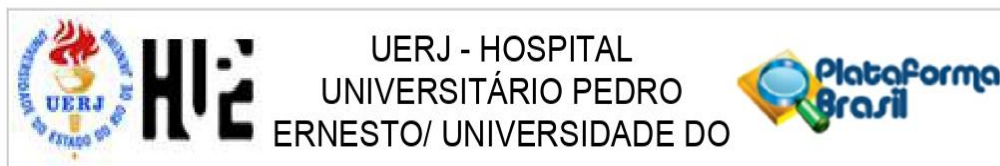
CEP: 20.551-030

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2868-8253

E-mail: cep.hupe.interno@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.222.916

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os documentos de apresentação obrigatória foram enviados a este Comitê, estando dentro das boas práticas e apresentando todos dados necessários para apreciação ética e tendo sido avaliadas as informações contidas na Plataforma Brasil e as mesmas se encontram dentro das normas vigentes e sem riscos iminentes aos participantes envolvidos de pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto pode ser realizado da forma como está apresentado. Diante do exposto e à luz da Resolução CNS nº466/2012, o projeto pode ser enquadrado na categoria – APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente, o CEP recomenda ao Pesquisador: Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e no termo de consentimento livre e esclarecido, para análise das mudanças; Informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa; O Comitê de Ética solicita a V. S^a., que encaminhe relatórios parciais de andamento a cada 06 (seis) Meses da pesquisa e ao término, encaminhe a esta comissão um sumário dos resultados do projeto; Os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 anos para possível auditoria dos órgãos competentes.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	folha_De_Rosto_sem_assinatura.pdf	11/12/2018 20:45:06	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Outros	Termo_de_Compromisso_de_utilizacao_de_Dados_IPPMG.pdf	11/12/2018 20:42:41	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Outros	Termo_de_Compromisso_de_utilizacao_de_Dados_HUPE.pdf	11/12/2018 20:39:20	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Outros	Carta_de_apresentacao_chefe_de_enfermagem_IPPMG.pdf	11/12/2018 20:38:37	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Outros	TERMO_DE_CESSAO_DE_AUDIO.doc	11/12/2018 20:37:22	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Outros	Termo_de_Autorizacao_Institucional_IPPMG.pdf	11/12/2018 20:35:21	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Outros	Termo_de_Autorizacao_Institucional_HUPE.pdf	11/12/2018 20:32:40	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Consentimento_Livre_e_Esclarecido_para_familiar_de_crianças_com_leucemia.doc	11/12/2018 20:30:42	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo

Bairro: Vila Isabel

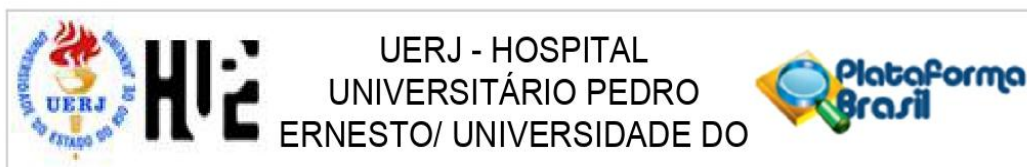
CEP: 20.551-030

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2868-8253

E-mail: cep.hupe.interno@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.222.916

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVR E_E_ESCLARECIDO_dirigido_ao_responsavel_do_menor.doc	11/12/2018 20:30:23	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa.doc	11/12/2018 20:29:55	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 26 de Março de 2019

Assinado por:
DENIZAR VIANNA ARAÚJO
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo

Bairro: Vila Isabel

CEP: 20.551-030

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2868-8253

E-mail: cep.hupe.interno@gmail.com

ANEXO C – Parecer Consubstanciado do COEP: dados da emenda

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: O processo transicional de famílias de crianças com leucemia: contribuições da enfermagem

Pesquisador: RENATA DOS SANTOS PASSOS

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 04901218.0.0000.5282

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem da UERJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.419.255

Apresentação do Projeto:

Projeto de Pesquisa intitulado “O processo transicional de famílias de crianças com leucemia: contribuições da enfermagem” de autoria da pesquisadora Renata dos Santos Passos doutoranda da Faculdade de Enfermagem da UERJ. A leucemia linfoblástica aguda é o tipo de câncer mais comum na infância. A revelação de um diagnóstico como este na infância, acontece de forma devastadora no seio familiar, acarretando profundas alterações em sua estrutura e organização. Diante do exposto, este trabalho objetiva identificar a percepção de crianças com leucemia e suas famílias sobre os cuidados recebidos da equipe de saúde durante o tratamento, descrever o processo de transição de crianças com leucemia e suas famílias durante o tratamento e também discutir como a enfermeira pode contribuir para transição saudável de crianças com leucemia e suas famílias na perspectiva de Afaf Meleis. O método utilizado será uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, com a perspectiva etnossociológica, onde será utilizado o método de narrativa de vida. Tal método permite estudar a ação durante seu curso percebendo a lógica desta ação no desenvolvimento biográfico, descrevendo e analisando os fenômenos coletivos. Seu propósito não é apreender a partir do interior, mas estudar um fragmento particular da realidade social-histórica. Pretende-se compreender como o objeto funciona, como se transforma, os mecanismos de articulação, os processos, as lógicas de ação. Os participantes da pesquisa serão crianças com leucemia e suas famílias. Os dados da pesquisa serão obtidos através da coleta de dados específicos para cada participante

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018

Bairro: Maracanã

CEP: 20.559-900

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2334-2180

Fax: (21)2334-2180

E-mail: etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 3.419.255

com a finalidade de obter informações individuais. A seguir será realizada uma entrevista aberta e todas as entrevistas realizadas serão gravadas, os dados coletados serão transcritos integralmente o mais rápido possível após sua realização, pela própria entrevistadora e posteriormente analisados. Inicialmente, os locais de coleta de informações seriam dois hospitais universitários situados no município do Rio de Janeiro. O projeto já foi aprovado por este Comitê, contudo, a pesquisadora modifica o modo de coleta de dados, justificando de maneira objetiva e coerente que, devido a crise financeira que assola o estado do Rio de Janeiro e que afeta a Universidade e o Hospital Universitário, houve drástica redução no número de crianças com leucemia atendidas no Hospital Universitário, devido ao alto custo e complexidade do tratamento. Deste modo, submeteu novamente à nossa apreciação com as devidas modificações.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Analisar o processo transicional de crianças com leucemia e suas famílias.

Objetivo Secundário: Identificar a percepção de crianças com leucemia e suas famílias sobre os cuidados recebidos da equipe de saúde durante o tratamento. Descrever o processo de transição de crianças com leucemia e suas famílias durante o tratamento. Discutir como a enfermeira pode contribuir para transição saudável de crianças com leucemia e suas famílias na perspectiva de Afaf Meleis.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: A pesquisa oferecerá riscos mínimos como possível "abalo emocional" diante da entrevista devido ao conteúdo relatado. Nesse caso, a entrevista será interrompida, e a pesquisadora perguntará se o participante deseja ou não continuar e, se necessário, realizar o encaminhamento para o serviço psicológico disponível no cenário da pesquisa.

Benefícios: Este estudo contribuirá para a atuação da equipe de enfermagem frente o processo transicional de famílias de crianças com leucemia e para a utilização de forma benéfica da tecnologia da informação para auxiliar este processo. A partir do estudo desenvolvido espera-se que se auxilie para uma melhor interação e abordagem às famílias de crianças com leucemia, contribuindo para uma comunicação eficaz entre equipes e familiares/crianças, podendo proporcionar um processo de transição mais saudável. Para o ensino, o estudo contribuirá na ampliação de conhecimentos acerca da temática abordada tanto para a graduação quanto para a pós-graduação, incentivando a pesquisa, fornecendo informações, embasando e subsidiando novos estudos acerca desta temática.

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018
Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 3.419.255

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa está fundamentada, com metodologia compatível com o trabalho proposto. Muito bem estruturada com relevância na área de estudo, com objetivos bem determinados. Apesar de apresentar modificações na coleta de dados, que será complementada pela metodologia técnica de amostragem Bola de Neve (Snowball Sampling), continua apresentando relevância e aplicabilidade. Portanto, continua apresentando viabilidade na execução e contribuirá para fornecer informações para o aperfeiçoamento, ampliação e qualidade do atendimento prestado pela equipe de enfermagem às crianças com leucemia e seus familiares. Cabe ainda informar que foram realizadas adequações no Projeto de pesquisa com emenda, nos seguintes campos: Metodológicos: critérios de inclusão e exclusão, cenários, instrumento e técnica de coleta de dados, aspectos éticos; Inclusão de Referências e Apêndices: Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) para familiar de crianças com leucemia e TCLE dirigido ao responsável do menor, Termo de compromisso de utilização de dados e Cronograma.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos foram apresentados: Cronograma, Folha de Rosto, Carta de apresentação chefe de enfermagem - IPPMG, TCLE, Termo de Autorização Institucional - IPPMG, Termo de Autorização Institucional-HUPE, Orçamento, Projeto Detalhado, Termo de Cessão de Áudio. Além disto foram apresentados todos os documentos complementares necessários às modificações apresentadas no projeto (já descritos nos comentários e considerações sobre a pesquisa)

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Ante o exposto, a COEP deliberou pela aprovação do projeto, visto que não há implicações éticas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Faz-se necessário apresentar Relatório Anual - previsto para junho de 2020. A COEP deverá ser informada de fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo, devendo o pesquisador apresentar justificativa, caso o projeto venha a ser interrompido e/ou os resultados não sejam publicados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
----------------	---------	----------	-------	----------

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018
Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 3.419.255

Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1352237_E1.pdf	09/05/2019 13:24:46		Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_3110659_2RENATA.pdf	09/05/2019 13:24:11	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Outros	Justificativa_de_Emenda.doc	09/05/2019 00:46:13	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Outros	TERMO_DE_COMPROMISSO_DE_UTILIZACAO_DE_DADOS_HUPE_2.docx	09/05/2019 00:40:42	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Consentimento_Livre_e_Esclarecido_para_familiar_de_crianças_com_leucemia_2.docx	09/05/2019 00:36:18	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DE_PESQUISA_COM_EMENDA.doc	09/05/2019 00:19:13	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Cronograma	Cronograma_2.docx	09/05/2019 00:18:05	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Outros	Termo_de_Compromisso_de_utilizacao_de_Dados_IPPMG.pdf	11/12/2018 20:42:41	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Outros	Termo_de_Compromisso_de_utilizacao_de_Dados_HUPE.pdf	11/12/2018 20:39:20	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Outros	Carta_de_apresentacao_chefe_de_enfermagem_IPPMG.pdf	11/12/2018 20:38:37	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Outros	TERMO_DE_CESSAO_DE_AUDIO.doc	11/12/2018 20:37:22	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Outros	Termo_de_Autorizacao_Institucional_HUPE.pdf	11/12/2018 20:32:40	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Consentimento_Livre_e_Esclarecido_para_familiar_de_crianças_com_leucemia.doc	11/12/2018 20:30:42	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO_dirigido_ao_responsavel_do_menor.doc	11/12/2018 20:30:23	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa.doc	11/12/2018 20:29:55	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Orçamento	Orcamento_financeiro.doc	11/12/2018 20:29:33	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	11/12/2018 20:29:10	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito
Folha de Rosto	folha_De_Rosto_com_assinatura.pdf	11/12/2018 20:24:54	RENATA DOS SANTOS PASSOS	Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018
Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 3.419.255

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 27 de Junho de 2019

Assinado por:

**Patricia Fernandes Campos de Moraes
(Coordenador(a))**

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018

Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900

UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

ANEXO D – Passos para registro de artefato tecnológico no Escritório de Direitos Autorais

1. Preparo da Documentação: Antes de solicitar o registro será providenciada uma cópia física do roteiro da obra intelectual (APÊNDICE H), em folhas avulsas de papel A4. Todas as folhas serão rubricadas e numeradas. Também serão providenciadas as cópias dos documentos eventualmente necessários para a instrução do processo, como o termo de cessão de direitos autorais para pessoa física (APÊNDICE I), assinado pelo profissional contratado para elaboração dos mesmos.

2. Será paga a Guia de Recolhimento da União (GRU) no valor correspondente ao serviço solicitado. O comprovante do pagamento será apresentado para formalização do pedido.

3. Será preenchido o formulário de requerimento de registro, conforme as instruções do Escritório de Direitos Autorais.

4. Após o formulário ser preenchido e assinado, e ter em mãos comprovante de pagamento, a cópia da obra intelectual e demais documentos, o requerimento será entregue no Escritório de Direitos Autorais, sito à Avenida Presidente Vargas, 3131 - 7º Andar, Sala 702. Cidade Nova. CEP: 20210-911 Rio de Janeiro, RJ.