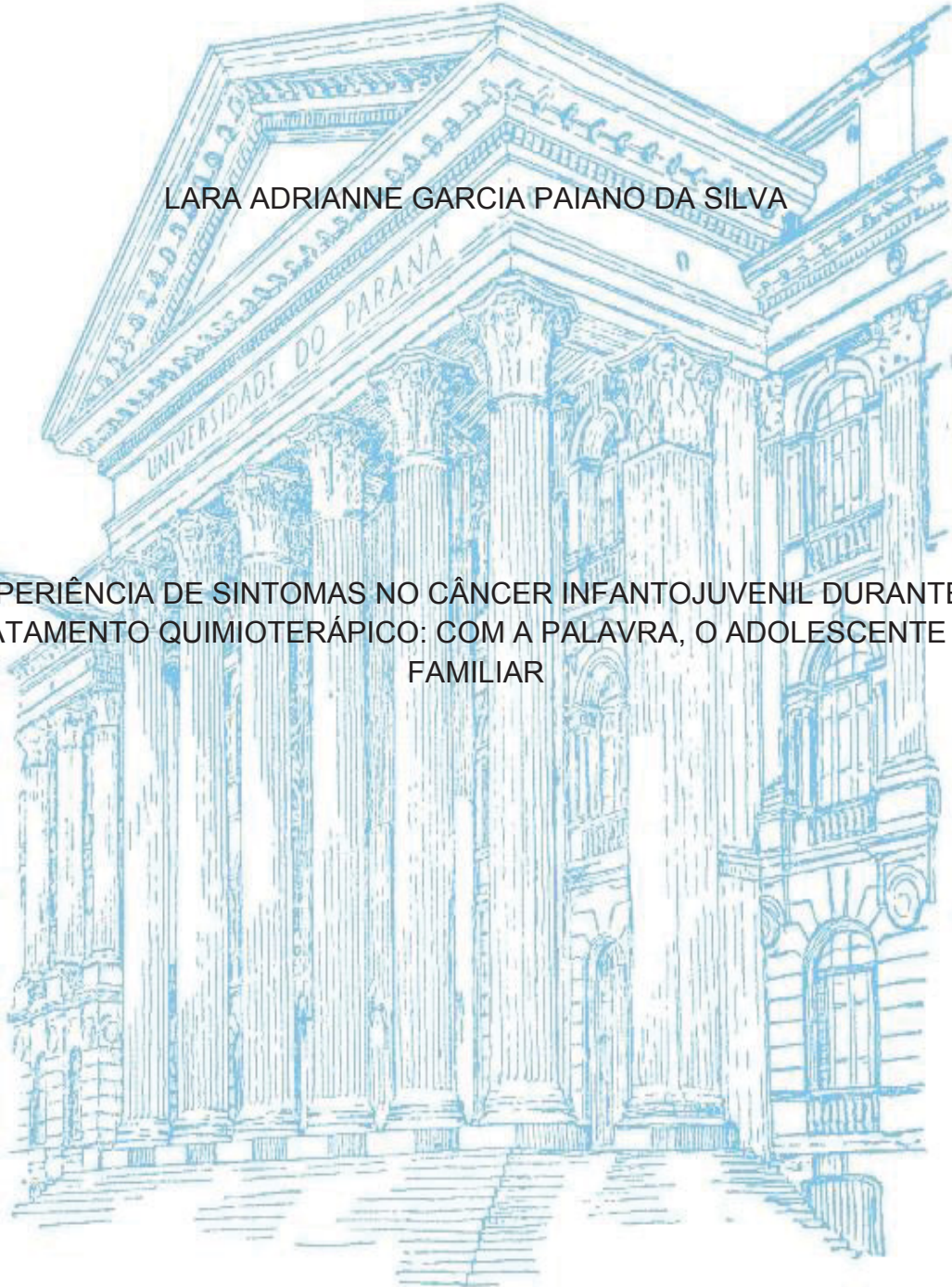


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

LARA ADRIANNE GARCIA PAIANO DA SILVA

EXPERIÊNCIA DE SINTOMAS NO CÂNCER INFANTOJUVENIL DURANTE O
TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO: COM A PALAVRA, O ADOLESCENTE E O
FAMILIAR



CURITIBA

2021

LARA ADRIANNE GARCIA PAIANO DA SILVA

EXPERIÊNCIA DE SINTOMAS NO CÂNCER INFANTOJUVENIL DURANTE O
TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO: COM A PALAVRA, O ADOLESCENTE E O
FAMILIAR

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Prática Profissional de Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, Linha de Pesquisa Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem, como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Nen Nalú Alves das Mercês

Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Luciana Puchalski Kalinke

CURITIBA

2021

Silva, Lara Adrienne Garcia Paiano da
Experiência de sintomas no câncer infantojuvenil durante o tratamento
quimioterápico [recurso eletrônico]: com a palavra, o adolescente e o familiar / Lara
Adrienne Garcia Paiano da Silva – Curitiba, 2021.

Tese (doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.
Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2021.

Orientadora: Profa. Dra. Nen Nalú Alves das Mercês
Coorientadora: Profa. Dra. Luciana Puchalski Kalinke

1. Enfermagem oncológica. 2. Quimioterapia. 3. Avaliação de sintomas.
4. Família. 5. Adolescente. I. Mercês, Nen Nalú Alves das. II. Kalinke, Luciana
Puchalski. III. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

CDD 616.9940231

Maria da Conceição Kury da Silva CRB 9/1275



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ENFERMAGEM -
40001016045P7

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da tese de Doutorado de **LARA ADRIANNE GARCIA PAIANO DA SILVA** intitulada: **EXPERIÊNCIA DE SINTOMAS NO CÂNCER INFANTOJUVENIL DURANTE O TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO: COM A PALAVRA, O ADOLESCENTE E O FAMILIAR**, sob orientação da Profa. Dra. NEN NALÚ ALVES DAS MERCÊS, que após terem inquirido a aluna e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de doutor está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

CURITIBA, 19 de Março de 2021.

Assinatura Eletrônica

07/04/2021 08:24:26.0

NEN NALÚ ALVES DAS MERCÊS

Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica

07/04/2021 11:40:22.0

VERÔNICA DE AZEVEDO MAZZA

Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

07/04/2021 12:05:34.0

CLAUDIA SILVEIRA VIERA

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

07/04/2021 12:27:21.0

MARILENE LOEWEN WALL

Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

07/04/2021 09:40:03.0

JANE CRISTINA ANDERS

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA)

Dedico este trabalho a todas as crianças e adolescentes que diariamente lutam contra o câncer, especialmente aos pequenos pacientes assistidos pelo serviço de oncopediatria da Uopeccan.

AGRADECIMENTOS

Gratidão. Hoje para mim é o reconhecimento e retribuição do carinho, amor, amizade, lealdade e companheirismo durante essa jornada.

Gratidão ao meu Deus, que me agraciou com a alegria de poder viver essa história de conquistas e que foi a minha força para superar todos os desafios que enfrentei até aqui.

Gratidão à minha mãe Conceição, que me deu a vida, que me ensinou a ser quem sou e ajudou a escrever essa história. Gratidão por nunca desistir e acreditar em mim. Você é meu exemplo de fé, humildade, retidão e competência. Amor maior não há!

Gratidão ao meu amor, meu esposo, meu amigo, Tiago. Obrigada pela paciência, compreensão, carinho, principalmente por não me deixar desistir dos meus sonhos e por me ajudar a conquistá-los, pois nós sabemos que “existem mil mistérios que renovam os nossos planos de seguir acreditando nesse nosso amor”!

Gratidão ao meu pai Valdecir, aos meus sogros Nilva e José, aos meus irmãos Ricardo, Jade e Maria Clara e cunhados Franciele, Glacy e Diogenes, que sempre estiveram ao meu lado me apoiando e estimulando a seguir em frente. Ri, você terá orgulho de mim e eu de ti!

Gratidão aos meus afilhados Julia, Luísa, Valentina, Heitor e Arthur, que com sua inocência e amor sempre me presentearam com momentos de alegrias, leveza e ternura. “Dinda” ama vocês!

Gratidão às minhas amigas Érika e Ana Cristina que mesmo com a distância que a vida nos levou, sempre estiveram ao meu lado, torcendo por mim e vibrando com minhas conquistas. Amo vocês!

Gratidão às minhas amigas Kátia e Rúbia. Vocês foram aquelas que me acolheram e me deram colo quando eu mais precisava, me consolaram, me deram puxões de orelha quando era preciso e quando tudo parecia perdido me fizeram entender que eu também precisava de “pausa”, de “calma”. Vocês são muito especiais!

Gratidão às minhas amigas Fatima e Jessica pelos momentos de diversão, de alegrias, de dificuldades e aprendizado durante os anos do mestrado e do doutorado. Foram muitos momentos de risadas e lágrimas. E quando batia aquele

desânimo, vocês sempre estavam lá. Presentes nos momentos mais difíceis e não me deixaram esmorecer. Obrigada por fazerem parte dessa história.

Gratidão aos meus colegas de trabalho da UPA Jardim Veneza, do Centro de Atenção Especializada e do Colegiado de Enfermagem da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, por todo apoio e auxílio para as trocas de escala, coberturas de plantões, trocas de horários de aula, por compreenderem e me auxiliarem no percurso destes anos.

Gratidão a todos adolescentes e familiares que aceitaram participar desta pesquisa. Obrigada por me receberem com tanto carinho, respeito e paciência. Vocês me ensinaram que não existe sofrimento que não possa ser enfrentado quando se tem fé, esperança e amor.

Gratidão à equipe da unidade de internamento e ambulatório de oncopediatria da Uopeccan, à Camila, Juliana, Enf. Rubiane e acadêmica de enfermagem Bárbara, por todo apoio e disponibilidade para me atenderem, me acolherem e me ajudarem durante a coleta de dados.

Gratidão a todos os professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, pelo profissionalismo, pela contribuição na aprendizagem, pelo compromisso com a pesquisa e por nos mostrar os caminhos para uma Enfermagem de valor e de respeito.

Gratidão ao Grupo de Pesquisa Nepeche – Núcleo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem, por proporcionar experiências de aprendizado e momentos de reflexão sobre a pesquisa na Enfermagem e em minha vida.

Gratidão aos professores que aceitaram e disponibilizaram seu tempo para compor a banca de qualificação e de apresentação da tese. Muito obrigada pela compreensão, por compartilharem seu conhecimento e por contribuir para construção deste trabalho.

Gratidão à professora co-orientadora, Dra. Luciana Puchalski Kalinke, pelo auxílio nos momentos de indecisões e por nos ajudar encontrar o melhor caminho para seguir durante o andamento da pesquisa.

Gratidão à professora Dra. Nen Nalú Alves das Mercês, minha orientadora. Obrigada pelos anos de convivência e aprendizado. Obrigada pela paciência e compreensão durante todo esse período, pelo incentivo, apoio e respeito. Obrigada

por ser tão sensível, humilde e dedicada. Aprendi muito com sua simplicidade e vontade de fazer o bem. És um ser humano de luz! Obrigada por tudo!

Mirante

*De repente me vejo
Sem mirar à frente
Ficou nublado, turvo
A rocha do mirante.*

*É assustador, desesperador
Não ver o mirante
Você fica sem direção
Sem chão!*

*Tudo é novo,
Um novo aprendizado,
Jamais pensaria estar aqui,
Porém, estou!
E disse: não vou chorar!
Vou guardar as energias para minha filha.*

*O importante do mirante
É saber que ele está lá!
O momento nublado, turvo
Passará!*

*A certeza que fica
É da fé, que fortifica,
Fé, amor, esperança
É o que vence.
Estamos juntas nessa caminhada, filha amada.*

Poesia escrita por Karla Elize Midding, mãe de Kássia Maria M. M. Avelino, 6 anos.

(MIDDING, 2016, p. 88).

RESUMO

Introdução: A avaliação de sintomas é uma etapa imprescindível no cuidado de pacientes oncopediátricos em tratamento quimioterápico e está inserida no componente “experiência do sintoma” da Teoria de Manejo de Sintomas, referencial teórico escolhido para orientar essa pesquisa. **Objetivos: Estudo 1** - Avaliar os sintomas do adolescente com câncer internado em um Serviço de Oncologia Pediátrica para tratamento quimioterápico. **Estudo 2** – Descrever a experiência de familiares acerca dos sintomas manifestados por crianças e adolescente com câncer em tratamento quimioterápico. **Metodologia:** Pesquisa multimétodos. **Estudo 1:** Estudo de Casos Múltiplos realizado com 10 adolescentes com câncer internados para quimioterapia em uma unidade de oncopediatria, no Estado do Paraná, entre agosto de 2019 a março de 2020. Foram realizadas três avaliações consecutivas dos adolescentes em dois ciclos de quimioterapia utilizando a escala SSPedi-BR e instrumento complementar de avaliação de sintomas. Para a análise utilizou-se a síntese cruzada dos dados com técnicas de análise estatística com auxílio do programa R Core Team. **Estudo 2:** Estudo qualitativo, exploratório, descritivo realizado com 20 familiares de crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico acompanhados em um ambulatório de oncopediatria, entre os meses de setembro e outubro de 2020. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas audiogravadas. Para análise utilizou-se o *software* Iramuteq. **Resultados: Estudo 1:** As unidades de análise com idades entre 11 e 18 anos relataram os sintomas mais frequentes a partir da SSPedi-BR: náusea e vômito (escore médio de nível de incômodo = 1,75), falta de apetite (1,73), mudanças no paladar (1,22), cansaço (1,07) e alterações no humor (0,52). Com a aplicação do questionário complementar, náusea, vômito, dor e ressecamento labial, foram os mais frequentes. Relataram o uso das terapias farmacológicas para o manejo dos sintomas, porém, não se apresentou efetivo em todas as situações. **Estudo 2:** Participantes com idades entre 20 e 50 anos, predominando o grau de parentesco “mãe”. Identificou-se a trajetória, experiências, sentimentos e expectativas vivenciadas por familiares no cuidado a partir do diagnóstico de câncer. Quanto aos sintomas mais frequentes percebidos e relatados pelos familiares, evidenciou-se que foram convergentes com os relatados no estudo 1. Para o manejo do sintoma foram relatados o uso das terapias farmacológica e não farmacológica. Com o período de pandemia mundial, apresentou-se experiências vivenciadas durante o tratamento oncológico de seus filhos, intensificando os cuidados para a prevenção da infecção de COVID-19. **Considerações finais:** Os adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico relataram os sintomas que os incomodavam a partir da percepção e experiência e com relação aos familiares, como percebiam os sintomas de seu/sua filho(a)/familiar a partir da experiência no cuidado. Na aproximação das experiências vividas dos dois grupos estudados, considera-se que houve convergências nos relatos e congruência com os pressupostos teóricos da Teoria de Manejo de Sintomas. As contribuições dessa pesquisa, estão na possibilidade de transladar para a prática da enfermagem, especialmente na atenção oncopediátrica, a avaliação de sintomas, a proposição e planejamento do cuidado utilizando estratégias terapêuticas tradicionais e complementares, respaldas no conhecimento científico para instrumentalizar e fundamentar o processo e cuidado de enfermagem.

Palavras-chave: Enfermagem oncológica. Quimioterapia. Avaliação de sintomas.
Família. Adolescente.

ABSTRACT

Introduction: Symptom assessment is an essential step in the care of pediatric cancer patients undergoing chemotherapy and is included in the component "symptom experience" of the Symptom Management Theory, the theoretical reference chosen to guide this research. **Objectives: Study 1** - assess the symptoms of adolescents with cancer admitted to a Pediatric Oncology Service for chemotherapy treatment. **Study 2** – Describe the experience of family members about the symptoms manifested by children and adolescents with cancer undergoing chemotherapy. **Methodology:** Multimethod research. **Study 1:** Multiple Case Study conducted with 10 adolescents with cancer hospitalized for chemotherapy in a pediatric oncology unit in the State of Paraná, between August 2019 and March 2020. Three consecutive assessment of adolescents in two cycles of chemotherapy were carried out using the SSPedi-BR scale and complementary instrument for symptom assessment. For the analysis, was used the cross-syntheses of data with statistical analysis techniques with the assistance of the R Core Team program. **Study 2:** Qualitative, exploratory, descriptive study carried out with 20 family members of children and adolescents undergoing chemotherapy, accompanied at an oncopediatrics clinic, between September and October 2020. Semi-structured audio-recorded interviews were conducted. For analysis, the IRAMUTEQ software was used. **Results: Study 1:** The analysis units aged between 11 and 18 years reported the most frequent symptoms from the SSPedi-BR: nausea and vomiting (average nuisance level score = 1.75), lack of appetite (1, 73), changes in taste (1.22), tiredness (1.07) and changes in mood (0.52). With the application of the complementary questionnaire, nausea, vomiting, pain and lip dryness were the most frequent. It was reported the use of pharmacological therapies to manage symptoms, however, it was not effective in all situations. **Study 2:** Participants aged between 20 and 50 years, predominating the degree of kinship "mother". The trajectory, experiences, feelings and expectations experienced by family members in care from the diagnosis of cancer were identified. As for the most frequent symptoms perceived and reported by family members, it was evident that they converged with those reported in study 1. For symptom management, the use of pharmacological and non-pharmacological therapies was reported. With the period of world pandemic, experiences lived during the oncological treatment of their children were presented, intensifying the care for the prevention of the infection of COVID-19. **Final considerations:** Adolescents with cancer undergoing chemotherapy reported the symptoms that bothered them from their perception and experience, and with regard to family members, how they perceived the symptoms of their child/relative from their experience in care. In the approximation of the experiences of the two groups studied, it is considered that there was convergence in the reports and congruence with the theoretical assumptions of the Symptom Management Theory. The contributions of this research are the possibility of transferring to the practice of nursing, especially in oncopediatric care, the assessment of symptoms, the proposition and planning of care using traditional and complementary therapeutic strategies, supported by scientific knowledge to equip and support the process and nursing care.

Keywords: Oncology Nursing. Chemotherapy. Symptom Assessment. Family. Adolescent.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 –	MODELO CONCEITUAL DA <i>SYMPTOM MANAGEMENT THEORY</i>	48
FIGURA 2 –	MODELO CONCEITUAL DA <i>SYMPTOM MANAGEMENT THEORY</i> , ADAPTADO PARA O PORTUGÊS DO BRASIL	48
FIGURA 3 –	ETAPAS DE DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA.....	54
FIGURA 4 –	A1M17 - QUIMIOTERÁPICOS E ADJUVANTES ADMINISTRADOS NOS CICLOS DE QUIMIOTERAPIA EM TRÊS DIAS DE AVALIAÇÕES DE SINTOMAS.....	74
FIGURA 5 –	A2M11 - QUIMIOTERÁPICOS E ADJUVANTES ADMINISTRADOS NOS CICLOS DE QUIMIOTERAPIA EM TRÊS DIAS DE AVALIAÇÕES DE SINTOMAS.....	76
FIGURA 6 –	A3F15 - QUIMIOTERÁPICOS ADMINISTRADOS NOS CICLOS DE QUIMIOTERAPIA EM TRÊS DIAS DE AVALIAÇÕES DE SINTOMAS.....	77
FIGURA 7 –	A4F13 - QUIMIOTERÁPICOS ADMINISTRADOS NOS CICLOS DE QUIMIOTERAPIA EM TRÊS DIAS DE AVALIAÇÕES DE SINTOMAS.....	79
FIGURA 8 –	A5M15 - QUIMIOTERÁPICOS ADMINISTRADOS NOS CICLOS DE QUIMIOTERAPIA EM TRÊS DIAS DE AVALIAÇÕES DE SINTOMAS.....	80
FIGURA 9 –	A6F16 - QUIMIOTERÁPICOS E ADJUVANTES ADMINISTRADOS NOS CICLOS DE QUIMIOTERAPIA EM TRÊS DIAS DE AVALIAÇÕES DE SINTOMAS.....	82
FIGURA 10 –	A7F18 - QUIMIOTERÁPICOS ADMINISTRADOS NOS CICLOS DE QUIMIOTERAPIA EM TRÊS DIAS DE AVALIAÇÕES DE SINTOMAS.....	83
FIGURA 11 –	A8M11 - QUIMIOTERÁPICOS E ADJUVANTES ADMINISTRADOS NOS CICLOS DE QUIMIOTERAPIA EM TRÊS DIAS DE AVALIAÇÕES DE SINTOMAS.....	85
FIGURA 12 –	A9M14 - QUIMIOTERÁPICOS E ADJUVANTES ADMINISTRADOS	

	NOS CICLOS DE QUIMIOTERAPIA EM TRÊS DIAS DE AVALIAÇÕES DE SINTOMAS.....	86
FIGURA 13 –	A10F12 - QUIMIOTERÁPICOS E ADJUVANTES ADMINISTRADOS NOS CICLOS DE QUIMIOTERAPIA EM TRÊS DIAS DE AVALIAÇÕES DE SINTOMAS.....	88
FIGURA 14 –	GRÁFICO REFERENTE A RELAÇÃO ENTRE O TEMPO DE TRATAMENTO (MESES) E O ESCORE TOTAL DE CADA PACIENTE EM CADA MOMENTO DE AVALIAÇÃO.....	90
FIGURA 15 –	GRÁFICO REFERENTE A RELAÇÃO ENTRE O TEMPO DE TRATAMENTO (MESES) E O ESCORE TOTAL.....	91
FIGURA 16 –	GRÁFICO REFERENTE AO ESCORE TOTAL DOS PACIENTES EM CADA CICLO E EM RELAÇÃO AO DIA DA AVALIAÇÃO.....	92
FIGURA 17 –	GRÁFICO BOXPLOT REFERENTE AO ESCORE DOS PACIENTES EM CADA ITEM INVESTIGADO.....	93
FIGURA 18 –	ESCORE MÉDIO DE ACORDO COM AS AVALIAÇÕES DAS UNIDADES DE ANÁLISE E O ITEM NA ESCALA SSPEDI-BR.....	95
FIGURA 19 –	GRÁFICOS BOXPLOT REFERENTES A RELAÇÃO MEDICAMENTOS E ESCORES TOTAIS.....	97
FIGURA 20 –	DENDOGRAMA DAS CLASSES OBTIDAS A PARTIR DO <i>SOFTWARE</i> IRAMUTEQ.....	121
FIGURA 21 –	DENDOGRAMA DAS CLASSES COM A LISTA DE PALAVRAS DE MAIOR FREQUÊNCIA, OBTIDAS A PARTIR DO <i>SOFTWARE</i> IRAMUTEQ.....	122
FIGURA 22 –	DENDOGRAMA DAS CLASSES E FREQUÊNCIA DE PALAVRAS, OBTIDAS A PARTIR DO <i>SOFTWARE</i> IRAMUTEQ.....	123
FIGURA 23 –	REPRESENÇÃO GRÁFICA DA ANÁLISE FATORIAL DE	

	CORRESPONDÊNCIA OBTIDAS A PARTIR DO SOFTWARE IRAMUTEQ.....	124
FIGURA 24 –	ANÁLISE DE SIMILITUDE OBTIDA A PARTIR DO SOFTWARE IRAMUTEQ.....	125
FIGURA 25 –	COMPONENTE “EXPERIÊNCIA DO SINTOMA” ADAPTADO DO MODELO CONCEITUAL DA SYMPTOM MANAGEMENT THEORY.....	148
FIGURA 26 –	COMPONENTE “EXPERIÊNCIA DO SINTOMA” APLICADO AOS RESULTADOS OBTIDOS NO ESTUDO 1 E 2.....	150

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 –	SINAIS E SINTOMAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES CONFORME O TIPO DE CÂNCER.....	32
QUADRO 2 –	INSTRUMENTOS MULTIDIMENSIONAIS UTILIZADOS PARA AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER.....	36
QUADRO 3 –	CARACTERIZAÇÃO DAS UNIDADES DE ANÁLISE QUANTO À PROCEDÊNCIA, RELIGIÃO, ESCOLARIDADE, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO	73
QUADRO 4 –	ESCORE DE AVALIAÇÃO DA SSPEDI-BR A PARTIR DO RELATO DE A1M17.....	74
QUADRO 5 –	ESCORE DE AVALIAÇÃO DA SSPEDI-BR A PARTIR DO RELATO DE A2M11.....	76
QUADRO 6 –	ESCORE DE AVALIAÇÃO DA SSPEDI-BR A PARTIR DO RELATO DE A3F15.....	78
QUADRO 7 –	ESCORE DE AVALIAÇÃO DA SSPEDI-BR A PARTIR DO RELATO DE A4F13.....	79
QUADRO 8 –	ESCORE DE AVALIAÇÃO DA SSPEDI-BR A PARTIR DO RELATO DE A5M15.....	81
QUADRO 9 –	ESCORE DE AVALIAÇÃO DA SSPEDI-BR A PARTIR DO RELATO DE A6F16.....	82
QUADRO 10 –	ESCORE DE AVALIAÇÃO DA SSPEDI-BR A PARTIR DO RELATO DE A7F18.....	84
QUADRO 11 –	ESCORE DE AVALIAÇÃO DA SSPEDI-BR A PARTIR DO RELATO DE A8M11.....	85
QUADRO 12 –	ESCORE DE AVALIAÇÃO DA SSPEDI-BR A PARTIR DO RELATO DE A9M14.....	87
QUADRO 13 –	ESCORE DE AVALIAÇÃO DA SSPEDI-BR A PARTIR DO RELATO DE A10F12.....	88
QUADRO 14 –	CATEGORIAS TEMÁTICAS ELABORADAS A PARTIR DO QUESTIONÁRIO COMPLEMENTAR DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE ADOLESCENTES COM CÂNCER EM	

	TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO.....	99
QUADRO 15 –	CARACTERIZAÇÃO DE FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO.....	118
QUADRO 16 –	CLASSES DE SEGUIMENTOS DE TEXTOS E CATEGORIAS TEMÁTICAS.....	126
QUADRO 17 –	DESCRIÇÃO DAS VARIÁVEIS DOS DOMÍNIOS DA TEORIA DE MANEJO DE SINTOMAS IDENTIFICADOS NOS ESTUDOS 1 E 2.....	149
QUADRO 18 –	SÍNTESE DOS RESULTADOS CONVERGENTES DOS ESTUDOS 1 E 2.....	152

LISTA DE TABELAS

- TABELA 1 - CARACTERIZAÇÃO DAS UNIDADES DE ANÁLISE SEGUNDO ASPECTOS GERAIS E CLÍNICOS REFERENTES AO TRATAMENTO. PARA VARIÁVEIS QUALITATIVAS SÃO APRESENTADAS AS FREQUÊNCIAS RELATIVAS E AS FREQUÊNCIAS ABSOLUTAS, ENTRE PARÊNTESES. PARA AS VARIÁVEIS QUANTITATIVAS SÃO APRESENTADOS O VALOR DA MÉDIA \pm DESVIO PADRÃO. CURITIBA, 2021.....89
- TABELA 2 - ESTATÍSTICAS REFERENTES AO ESCORE PROVENIENTE DA ESCALA SSPEDI-BR EM CADA ITEM AVALIADO COMPARADO COM AS AVALIAÇÕES DAS UNIDADES DE ANÁLISE. CURITIBA, 2021.....94
- TABELA 3 - MEDIANA DO ESCORE MÉDIO DE ACORDO COM DIA E O ITEM AVALIADO. ENTRE PARÊNTESE SÃO APRESENTADOS OS ESCORES MÉDIOS E O P-VALOR REFERE-SE AO NÍVEL DESCRITIVO DO TESTE DE FRIEDMAN. CURITIBA, 2021.....96
- TABELA 4 - CARACTERIZAÇÃO DAS AVALIAÇÕES SEGUNDO MEDICAMENTOS REFERENTE AO TRATAMENTO. CURITIBA, 2021.....97
- TABELA 5 - OUTROS SINTOMAS RELATADOS NAS AVALIAÇÕES, TERAPÊUTICA PARA CONTROLE DO SINTOMA, NÍVEL DE INCÔMODO E RESULTADO APÓS TERAPÊUTICA. SÃO APRESENTADAS AS FREQUÊNCIAS RELATIVAS E AS FREQUÊNCIAS ABSOLUTAS, ENTRE PARÊNTESES E A MÉDIA \pm DESVIO PADRÃO DO ESCORE GERAL. CURITIBA, 2021.....98

LISTA DE SIGLAS

AFC	- Análise Fatorial de Correspondência
CEP	- Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
CHD	- Classificação Hierárquica Descendente
COVID-19	- <i>Coronavirus disease</i> - 19
ESAS	- <i>Edmonton Symptom Assessment System</i>
DCNTs	- Doenças Crônicas não Transmissíveis
EUA	- Estados Unidos da América
ESF	- Estratégia Saúde da Família
INCA	- Instituto Nacional do Câncer
IASP	- <i>International Association for Study of Pain</i>
LLA	- Leucemia Linfoblástica Aguda
MSAS 10-18	- <i>Memorial Symptom Assessment Scale 10-18</i>
PedsQL 4.0	- <i>Memorial Symptom Assessment Scale in Children 7-12, Pediatric Quality of Life Inventory</i>
NVIQ	- Náusea e vômito induzidos por quimioterapia
ONA	- Organização Nacional de Acreditação
PedsQL CM™	- <i>Peds Quality of Life Cancer Module</i>
SARS-COV-2	- <i>Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2</i>
SCA	- Síndrome Coronariana Aguda
SNC	- Sistema Nervoso Central
SUS	- Sistema Único de Saúde
SOBOPE	- Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica
SMM	- <i>Symptom Management Model</i>
SSPedi	- <i>Symptom Screening in Pediatrics Tool</i>
SSPedi-BR	- Rastreamento de sintomas em pediatria
TMS	- Teoria de Manejo de Sintomas
TALE	- Termo de Assentimento Livre Esclarecido
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCTH	- Transplante de células-tronco hematopoiéticas
UTI	- Unidade de Terapia Intensiva
UPA	- Unidade de Pronto Atendimento

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	25
1.1	SINAIS E SINTOMAS EM PACIENTES COM CÂNCER INFANTOJUVENIL.....	30
1.2	AVALIAÇÃO DE SINAIS E SINTOMAS EM PACIENTES COM CÂNCER INFANTOJUVENIL.....	34
1.3	AVALIAÇÃO DE SINTOMAS: AUTORRELATO DO PACIENTE E RELATO DO FAMILIAR.....	39
2	OBJETIVOS.....	44
2.1	ESTUDO 1.....	44
2.1.1	Objetivo geral 1.....	44
2.1.2	Objetivos específicos.....	44
2.2	ESTUDO 2.....	44
2.2.1	Objetivo geral.....	44
2.2.2	Objetivos específicos.....	44
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	45
3.1	TEORIA DE MANEJO DE SINTOMAS.....	45
4	METODOLOGIA.....	53
4.1	TIPO DE PESQUISA.....	55
4.1.1	Estudos multimétodos.....	55
4.1.2	Estudo de casos múltiplos – Estudo 1.....	56
4.1.3	Estudo qualitativo exploratório descritivo – Estudo 1.....	57
4.2	LOCAL DE DESENVOLVIMENTO DOS ESTUDOS 1 E 2.....	58
4.3	PARTICIPANTES DOS ESTUDOS.....	59
4.4	PERÍODO DA COLETA DE DADOS.....	59
4.5	ANÁLISE DOS DADOS.....	60
4.6	ASPECTOS ÉTICOS.....	61
5	APRESENTAÇÃO DOS ESTUDOS.....	63
5.1	ESTUDO 1 – AVALIAÇÃO DOS SINTOMAS DE ADOLESCENTES COM CÂNCER EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO: ESTUDO DE CASOS MÚLTIPLOS.....	63
5.1.1	JUSTIFICATIVA.....	63
5.1.2	OBJETIVOS.....	64

5.1.3	TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	64
5.1.3.1	FASE 1 – DEFINIR E PROJETAR.....	64
5.1.3.1.1	Questão do estudo de caso.....	64
5.1.3.1.2	Proposição teórica.....	65
5.1.3.1.3	Unidade de análise.....	65
5.1.3.2	FASE 2 – PREPARAR, COLETAR E ANALISAR.....	66
5.1.3.2.1	Recrutamento e seleção das unidades de análise.....	66
5.1.3.2.2	Fontes de dados.....	67
5.1.3.2.3	Instrumentos de coleta de dados.....	68
5.1.3.2.4	Operacionalização da coleta de dados.....	69
5.1.3.3	FASE 3- ANALISAR E CONCLUIR.....	71
5.1.4	RESULTADOS.....	71
5.1.4.1	Apresentação e descrição dos casos.....	71
5.1.4.2	Apresentação e análise dos resultados a partir da aplicação da SSPedi-BR.....	88
5.1.4.3	Apresentação e análise dos resultados a partir dos dados do Questionário complementar de avaliação de sintomas de adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico.....	97
5.1.5	DISCUSSÃO.....	100
5.2	ESTUDO 2 – SINTOMAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO: COM A PALAVRA O FAMILIAR.....	109
5.2.1	JUSTIFICATIVA.....	109
5.2.2	OBJETIVOS.....	111
5.2.3	METODOLOGIA.....	111
5.2.3.1	FASE 1 – DEFINIÇÃO DAS PROPOSIÇÕES TEÓRICAS E DOS PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS.....	112
5.2.3.1.1	Questão norteadora.....	112
5.2.3.1.2	Proposições teóricas.....	112
5.2.3.1.3	Acesso ao campo de pesquisa, seleção e recrutamento dos participantes.....	113
5.2.3.2	FASE 2 – COLETA DE DADOS.....	114
5.2.3.2.1	Estratégia e instrumento para coleta de dados.....	114

5.2.3.2.2	Operacionalização da coleta de dados.....	115
5.2.3.3	FASE 3 – ANÁLISE DOS DADOS.....	115
5.2.4	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	117
5.2.4.1	Caracterização dos participantes.....	117
5.2.4.2	Resultados obtidos a partir do processamento de dados utilizando software Iramuteq.....	120
6	SÍNTESE DOS RESULTADOS E TRIANGULAÇÃO DOS DADOS ALICERÇADA NA TEORIA DE MANEJO DE SINTOMAS.....	148
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	154
	REFERÊNCIAS.....	158
	APÊNDICES E ANEXOS.....	170

APRESENTAÇÃO

Iniciei meus estudos acadêmicos em Enfermagem no ano de 2007 na Universidade Estadual do Oeste do Paraná, *Campus Cascavel*, no oeste do Paraná e desde os primeiros anos da graduação comecei a participar de projetos de iniciação científica, nas modalidades voluntária e bolsista, participando de eventos científicos locais, regionais e nacionais. As experiências com a pesquisa sempre me trouxeram boas recompensas tanto no âmbito acadêmico quanto na vida pessoal e por isso dei sequência aos estudos na pós-graduação com a oportunidade de ingressar em um programa de residência em enfermagem na mesma instituição em que concluí a graduação e logo em seguida ingressar ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR nos cursos de mestrado e doutorado acadêmico.

Após concluir o programa de residência, comecei a atuar como enfermeira em um hospital oncológico, na unidade de oncopediatria até ser convocada para assumir um concurso municipal, em um cargo de enfermeira assistencial em uma Unidade de Pronto Atendimento. Sendo que paralelo a esses trabalhos, por amor à docência atuei e continuo atuando como docente temporária na mesma instituição em que me graduei Bacharel e Licenciada em Enfermagem.

Embora a vida tenha me levado para outras áreas de atuação na enfermagem, a oncopediatria sempre foi a de maior afeto, cheia de vivências marcantes, por isso o desejo em manter os estudos e pesquisas relacionadas a temática. Em minha dissertação de mestrado investiguei os efeitos da música como cuidado de enfermagem em crianças e adolescentes com câncer com quadro de dor, que despertou a curiosidade e interesse por estudos relacionados ao manejo dos sintomas na oncopediatria.

Dessa forma, ao ingressar no doutorado, desde o início do curso manifestei o interesse em manter os estudos nessa área e em comum acordo com minha orientadora iniciamos a busca para construir a proposta a pesquisa. Foram muitos desafios enfrentados durante esse percurso, tanto no que tange ao desenvolvimento da pesquisa quanto na vida fora da academia, mas tudo foi superado. Assim, só posso concluir que o doutorado me proporcionou experiências valiosas de aprendizagem, de crescimento científico, profissional e pessoal e que

contribuíram e certamente continuarão contribuindo em minha busca incessante para ser uma professora e uma enfermeira melhor, a cada dia.

1 INTRODUÇÃO

O câncer é um problema de saúde mundial que atinge pessoas de todas as idades e constitui uma das principais causas de morte por doenças não transmissíveis tanto em países desenvolvidos, quanto em países em desenvolvimento (BRASIL, 2019).

A doença é considerada a segunda causa de morte por Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNTs). Em 2018, a mais recente estimativa mundial aponta que ocorreram 18 milhões de casos novos de câncer e 9,6 milhões de óbitos (BRASIL, 2019). No Brasil, em 2015, as neoplasias também constituíram a segunda causa de morte, representando 16,6% do total de óbitos ocorridos no país. Em 2018, foram 224.712 mil óbitos entre homens e mulheres, sendo 2.553 mil óbitos ocorridos em crianças e adolescentes entre zero e 19 anos de idade (BRASIL, 2020a).

Embora seja representado com baixa ocorrência de casos e número de óbitos em relação ao número de casos da doença entre adultos e idosos (BRASIL, 2020a), a estimativa do câncer em crianças e adolescentes para o triênio de 2020-2022 é de 8.460 mil casos novos e preocupa muitos profissionais de saúde (BRASIL, 2019).

Essa preocupação em relação à ocorrência do câncer infantojuvenil se dá por se tratar de um grupo de doenças que tem, em comum, a proliferação descontrolada de células anormais, com variação de sexo, idade e localização e exige para seu controle e melhores resultados, ações específicas como reorganização da rede de atenção à saúde e o desenvolvimento de estratégias de diagnóstico e tratamento para essa população específica (BRASIL, 2020a).

Os tipos de câncer infantojuvenil podem ser subdivididos em dois grupos: os tumores hematológicos que consistem nos linfomas e nas leucemias e os tumores sólidos como os do Sistema Nervoso Central (SNC), tumores abdominais, tumores ósseos e de partes moles (sarcomas) (BRASIL, 2014; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2020).

No Brasil, o percentual mediano da doença foi de 2% em crianças e adolescentes de zero e 14 anos e de 3% de zero a 19 anos, sendo os tipos mais frequentes os linfomas, tumores do SNC e principalmente as leucemias (FELICIANO, SANTOS, POMBO-DE-OLIVEIRA, 2018; BRASIL, 2019). A incidência da leucemia, em 2018, foi de 33% em pacientes entre zero e 14 anos e de 26%

entre zero e 19 anos; para os tumores de SNC, na faixa etária de zero a 14 anos, foi de 16% e, para a faixa etária de zero a 19, a incidência foi de 13%, e; para ambas as faixas etárias, os linfomas apresentaram incidência de 14% na população brasileira (FELICIANO, SANTOS, POMBO-DE-OLIVEIRA, 2018).

As causas do câncer infantojuvenil não são totalmente conhecidas, no entanto, alguns fatores de risco podem predispor a ocorrência da doença, como fatores genéticos (alterações genéticas, mutações celulares, anormalidade cromossômicas), ambientais (agentes externos como radiação ionizante, radiação solar, drogas, quimioterapia, exposição indireta a produtos tóxicos) e infecciosos (agentes como vírus HIV, vírus da hepatite B, vírus Epstein Barr, papilomavírus humano) e apresentam diferentes manifestações de sinais e sintomas que vão depender do tipo de câncer, do estágio da doença e do tipo de terapêutica empregada (BARBEL, PETERSON, 2015).

Nesse sentido, as definições dos termos sinais e sintomas são entendidas na prática da medicina como algo que estabelece uma relação de causa e efeito. Os sinais são considerados manifestações objetivas da doença possíveis de serem detectados, verificável, é a existência de algo, como por exemplo, pintas vermelhas espalhadas pelo corpo que podem sinalizar uma doença; e, sintomas, considerados dados subjetivos ou indícios de algo, que dependem da verbalização do paciente como relatos de dor, de náuseas, de incômodos identificados durante o exame físico e anamnese (PIMENTA, FERREIRA, 2003; SILVA, RUDGE, 2017).

No câncer infantojuvenil, essas manifestações podem aparecer antes da descoberta do diagnóstico e durante o tratamento. Além disso, mesmo após o término do tratamento podem gerar condições crônicas de saúde como obesidade, disfunções sensoriais, dor relacionada ao câncer e alterações emocionais (BRINKMAN, et al, 2016). Em vista disso, faz-se necessário a identificação, avaliação e o manejo dos sintomas para melhorar a qualidade de vida e reduzir a morbidade (DUPUIS, et al, 2012).

A partir da definição do diagnóstico, os pacientes oncopediátricos poderão apresentar sinais e sintomas comuns a todos os tipos de câncer, bem como os específicos de cada tipo. Por exemplo, os sinais e sintomas presentes em pacientes com leucemias estão relacionados a superprodução de glóbulos brancos imaturos, diminuindo a capacidade da medula óssea de produzir células maduras. Por outro viés, nos linfomas, o sinal mais comum é a linfadenopatia indolor, principalmente em

regiões supraclavicular e axilar. As manifestações clínicas presentes em pacientes com tumores do SNC, dependem da idade da criança, por exemplo, em bebês com fontanelas abertas a circunferência craniana pode expandir além do esperado para a idade, conforme o crescimento do tumor cerebral. Os tumores em tecidos moles como rabiomiossarcomas podem ser localizados em diversas partes do corpo, com massas palpáveis, dolorosas e manifestações mais específicas dependendo da localização. Ademais, os osteossarcomas são considerados tumores agressivos, sendo mais frequentes em adolescentes afetando grandes ossos dos membros superiores e membros inferiores (BARBEL, PETERSON, 2015).

Em relação aos tratamentos, os sinais e sintomas que se manifestam nos pacientes oncopediátricos podem ser em decorrência dos efeitos colaterais dos procedimentos realizados. Na terapêutica quimioterápica, os mais comuns são fadiga, alopecia, hematomas e sangramentos, infecções, quadros de anemias, náusea e vômito, diarreia, constipação, alteração no apetite, lesões na mucosa oral, alterações de peso, ressecamento da pele, problemas musculares (dormência, formigamento e dor), mudança de humor, entre outros (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2020).

Na radioterapia, os efeitos colaterais são manifestados a curto e longo prazos e se desenvolvem devido à exposição à radiação, podendo causar no paciente alterações endócrinas e não endócrinas, alteração no estado nutricional, perda auditiva e, conseqüentemente, sintomas advindos de disfunções de órgãos vitais como coração, pulmão, rins e bexiga (COURA, MODESTO, 2016). Quanto aos sinais e sintomas manifestados após a cirurgia, dependerão do tipo e localização do tumor e do procedimento cirúrgico realizado, porém, os mais comuns são sangramentos, cansaço, sonolência, reações pós-anestésicas e, principalmente, a dor (BRASIL, 2014; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2020).

Diante da variedade e gravidade de sintomas manifestados por crianças e adolescentes durante o tratamento oncológico, a preocupação dos profissionais de saúde está em controlar, minimizar ou extinguir o que incomoda o paciente, porém, para isso é necessário o rastreamento desses sintomas partindo de uma avaliação precisa e efetiva (CADAMURO, et al, 2019).

Nesse sentido, a avaliação de sintomas, ou seja, o julgamento que um indivíduo faz sobre a experiência percebida de algo que o afetou, considera características como a intensidade, localização, natureza temporal, frequência,

gravidade, causa, possibilidade de receber tratamento e efeito dos sintomas na vida. Ressalta-se que a avaliação parte de um processo cognitivo para adicionar significado aos sintomas (CÉSPEDES-CUEVAS, 2012).

Alguns fatores influenciam e refletem no modo como os pacientes vão perceber os sintomas provenientes da doença ou do tratamento, como a prevalência, intensidade e a percepção do impacto desses em suas atividades apresenta grande variabilidade. Assim, considera-se que os sintomas na oncologia são fenômenos dinâmicos, visto a complexidade do câncer e as fases da doença, exigindo constante processo de avaliação dos sintomas desses pacientes para o controle das intercorrências e oferecer alívio e conforto (MENEZES, et al, 2017).

No processo de avaliação e identificação do que está ou não afetando o paciente, são utilizadas ferramentas pela equipe de saúde para avaliação de sintomas as quais têm como vantagens a possibilidade da identificação precoce, a rastreabilidade ao longo do tempo detectando o seu agravamento ou melhora, possibilitando o planejamento das ações e intervenções para o seu manejo (TOMLINSON, et al, 2014).

Uma das características de instrumentos de avaliação é a obtenção das informações por meio do autorrelato dos pacientes, em especial crianças, que são capazes de relatar os sintomas que estão experimentando. Tal informação é importante, pois possibilita que sintomas sejam identificados tanto pelos pais quanto pelos profissionais de saúde (TOMLINSON, et al, 2014). No entanto, é válido lembrar que, muitas vezes são os pais ou responsáveis que identificam a presença ou a gravidade do sintoma e que algumas crianças, em tratamento contra o câncer, não expressam suas preocupações (O'SULLIVAN, et al, 2014; TOMLINSON, et al, 2014). Portanto, são eles que reportam os relatos das manifestações dos sinais e sintomas à equipe de saúde.

Nessa perspectiva, uma revisão sistemática apresentou estudos que demonstraram a relação positiva entre pais e filhos no relato de sintomas, com maior correlação observada ao classificar os sintomas físicos. Como se evidencia, o relacionamento e o contato próximo durante o tratamento, são fatores contribuintes para a melhor compreensão das experiências de sintomas vivenciadas pelas crianças com câncer e observadas pelos familiares cuidadores. Desse modo, os relatos são confiáveis, auxiliando na investigação das manifestações apresentadas

pelas crianças e na decisão da conduta terapêutica que a equipe de saúde deverá tomar (CHENG, et al, 2018).

Contudo, é importante destacar a avaliação dos sintomas como uma etapa do processo de cuidar, em que o paciente deve ser incluso no processo decisório do cuidado. Dessa forma, é essencial para a equipe de enfermagem compreender qual é a percepção, o significado e o manejo dos sintomas para o usuário. Para alicerçar a discussão sobre essa temática, selecionou-se um referencial teórico que nos permitiu aproximar a abordagem da avaliação de sintomas com bases conceituais e pressupostos que fundamentam e sustentam essa investigação. Trata-se da Teoria de Manejo de Sintomas (TMS) que contempla três componentes: experiência de sintomas, composto pelas variáveis percepção do sintoma, avaliação do significado e resposta ao sintoma; estratégias de manejo de sintomas e resultados (DODD, et al, 2001). Nessa pesquisa, foi aplicado apenas o primeiro componente, “experiência de sintomas”, que será apresentado mais adiante, em capítulo próprio.

Diante disso, a contribuição dessa pesquisa tem relevância na perspectiva da avaliação do paciente para o cuidado, pois os sintomas constituem uma das principais causas de descontinuidade do tratamento, piora do quadro geral, diminuição da qualidade de vida, entre outros. Além disso, as populações selecionadas para o estudo, paciente com câncer infantojuvenil submetidos à quimioterapia e familiares, compõem o grupo de pessoas que sofrem o impacto de uma das principais e mais frequentes terapêuticas utilizadas no tratamento oncológico e, portanto, são capazes de avaliar, relatar e interpretar o sintoma experimentado. Assim, entende-se que a avaliação dos sintomas contribui para direcionar e instrumentalizar a equipe de saúde e de enfermagem para a prática assistencial, para o planejamento de ações de cuidados e para o manejo dos sintomas de forma eficaz.

Dessa maneira, essa tese é composta por dois estudos independentes, que se correlacionam com o tema central - a avaliação de sintomas no câncer infantojuvenil.

O primeiro, um estudo de caso múltiplos com objetivo de avaliar os sintomas do adolescente com câncer internado em um Serviço de Oncologia Pediátrica para tratamento quimioterápico.

O segundo, um estudo qualitativo, exploratório, descritivo, com objetivo de conhecer na perspectiva de familiares acerca dos sintomas manifestados por crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico.

Como referencial teórico, utilizou-se a Teoria de Manejo de Sintomas na abordagem de seu primeiro componente “experiência do sintoma”, que consiste nas variáveis percepção, avaliação e resultado do sintoma.

A principal motivação para a escolha desse tema e delineamento metodológico foi pela inquietação em conhecer as duas faces da avaliação de sintomas: a face de quem experimenta e vivencia o sintoma e a face de quem percebe e observa a manifestação do sintoma. Dessa forma, os sintomas sob a óptica do paciente com câncer infantojuvenil e do familiar que o acompanha durante o tratamento quimioterápico, e, as similaridades entre essas duas ópticas serão apresentadas nessa pesquisa.

Assim, foram delineadas as seguintes questões norteadoras:

Estudo 1:

Como o adolescente com câncer internado em um Serviço de Oncologia Pediátrica para tratamento quimioterápico autorrelata os sintomas?

Estudo 2:

Como familiares percebem e relatam os sintomas manifestados por crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico?

Como os familiares cuidam das crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico?

Definidas as questões norteadoras dos estudos, seguem os subtítulos desse capítulo de introdução com a apresentação de temáticas abordadas nessa pesquisa.

1.1 SINAIS E SINTOMAS EM PACIENTES COM CÂNCER INFANTOJUVENIL

Os sinais e sintomas em crianças e adolescentes com câncer se manifestam de formas diferentes, em várias etapas do desenvolvimento da doença, antes da confirmação do diagnóstico, durante o tratamento em virtude dos procedimentos terapêuticos empregados e pela própria resposta da doença e até mesmo após o término do tratamento devido às sequelas ou condições crônicas herdadas pelo câncer ou seu tratamento.

Uma das dificuldades para a confirmação do diagnóstico do câncer é o fato das manifestações clínicas serem difíceis de reconhecermos de forma imediata por se apresentarem semelhantes às outras doenças ou lesões comuns às crianças e adolescentes. Porém, alguns sinais e sintomas - edema ou edema incomum, palidez cutânea inexplicável, fadiga, contusões, dor contínua em uma área do corpo, claudicação, febre inexplicada ou doença que não regride, dores de cabeça frequentes, muitas vezes com vômitos, mudanças repentinas nos olhos ou na acuidade visual, perda de peso súbita e inexplicável - devem ser investigados e avaliados com mais atenção pelos profissionais de saúde (FRAGKANDREA, NIXON, PANAGOPOULOU, 2013; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2020).

Os pacientes oncopediátricos poderão apresentar sinais e sintomas comuns a todos os tipos de câncer e específicos de cada tipo. Dessa maneira, apresentamos brevemente as manifestações dos tipos de câncer infantojuvenil mais frequentes no Brasil os quais são: leucemias, linfomas, tumores do SNC, tumores de tecidos moles e osteossarcomas (QUADRO 1).

QUADRO 1 – SINAIS E SINTOMAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES CONFORME O TIPO DE CÂNCER.

Tipo de Câncer	Sinais e Sintomas
Leucemias	<ul style="list-style-type: none"> - Anemia, com histórico de fadiga, falta de ar, taquicardia, palpitações, tontura, incapacidade de realizar atividades diárias; - Quadro de trombocitopenia, com presença de hematomas, sangramentos, petéquias, hematúria e epistaxe; - Palidez cutânea e de conjuntiva; - Febre de origem desconhecida; - Infecções recorrentes; - Dor óssea e articular e cefaleias; - Mal-estar; - Anorexia; - Tosse; - Vômitos; - Convulsões; - Hepatomegalia e esplenomegalia.
Linfomas	<ul style="list-style-type: none"> - Linfadenopatia indolor (região supraclavicular e axilas); - Mal-estar; - Tosse; - Perda de peso; - Sudorese noturna; - Prurido.
Tumores do Sistema Nervoso Central	<p>Em crianças com até dois anos de idade:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fontanelas protuberantes; - Acúmulo de líquido cefalorraquidiano e consequente aumento da pressão intracraniana; - Vômito; - Má alimentação; - Irritabilidade. <p>Em crianças com idade acima de dois anos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dores de cabeça; - Vômito; - Alterações na visão (visão turva ou diplopia); - Tontura; - Distúrbios de marcha; - Mudança na personalidade e no comportamento; - Nistagmo; - Convulsões.
Tumores em tecidos moles (rabdiossarcoma)	<ul style="list-style-type: none"> - Região abdominal: vômito e constipação; - Região de área orbital: proptose e oftalmoplegia; - Região nasal: obstrução nasal, epistaxe e sinusite; - Regiões de cabeça, face e pescoço: paralisias, otites e linfonodos palpáveis.
Osteossarcomas	<ul style="list-style-type: none"> - Dor localizada; - Massa palpável; - Claudicação (quando em membros inferiores); - Diminuição da força e destreza.

Fonte: Adaptado de Rodrigues, Camargo (2003), Fragkandrea, Nixon, Panagopoulou (2013), Barbel, Peterson (2015), American Cancer Society (2020).

Uma revisão de literatura realizada no México, com crianças e adolescente menores de 18 anos de idade, com objetivo de identificar e descrever as evidências científicas sobre a eficácia e segurança das intervenções utilizadas para o manejo e prevenção de sintomas induzidos pelo tratamento quimioterápico, apontou que os pacientes desenvolveram efeitos colaterais como vermelhidão ou edema no local da

aplicação de medicamentos, febre, dores musculares, erupção cutânea, prurido, tontura, hipotensão, fadiga, náusea, vômitos, mucosite oral, distúrbios do paladar, calafrios, sonolência, dores de cabeça, dores abdominais, dor óssea e alterações no humor. Além disso, complicações potencialmente fatais como infecções graves, pneumonias, sepse, neutropenias que podem levar a interrupção ou alterações no tratamento ou reduzir a taxa de sobrevivência dos pacientes (BARAJAS-NAVA, GARDUÑO-ESPINOSA, 2016).

Na Suíça, no período de 1993 a 2012, realizou-se um estudo retrospectivo de coorte sobre a neutropenia febril induzida pela quimioterapia, no qual identificou que de 800 pacientes com câncer menores de 17 anos de idade, 583 (73%) receberam quimioterapia. Nesse período, de acordo com a amostra, foram diagnosticados 712 episódios de neutropenia febril, sendo 154 com bacteremia (ALLMEN, et al, 2018).

Ainda em relação aos sintomas induzidos pela quimioterapia, autores italianos destacaram em revisão de literatura, a significativa presença de náuseas e vômitos, estimando que esses sintomas se manifestam em 70% da população pediátrica submetida à essa terapêutica. Além disso, apontaram a necessidade de padronização do tratamento antiemético, considerando as características clínicas para otimizar o controle e melhorar a qualidade de vida (RUGGIERO, et al, 2018).

Nos casos em que a terapêutica radioterápica é empregada os efeitos colaterais frequentes são irritabilidade, cansaço, náusea, vômito e dores de cabeça. Outros sinais e efeitos tardios podem aparecer como sonolência, perda de memória, alterações de personalidade, dificuldade de aprendizagem são efeitos temporários ou não, além de convulsões, interferência no crescimento, lesões de radiodermite e necrose localizada pela radiação (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2020).

Em situações de intervenção cirúrgica, os sinais e sintomas dependerão da complexidade da cirurgia, ou seja, quanto mais complexa, maiores são riscos de efeitos colaterais. No entanto, a dor é sempre um sintoma frequente, mas outros podem ocorrer decorrentes de complicações como infecções, reações de medicamentos (anestésicos), sangramentos e danos a tecidos próximos da área operada (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2020).

Além dos sinais e sintomas descritos nos diferentes tipos de câncer e tratamentos, vale ressaltar que, após o tratamento, sobreviventes poderão apresentar manifestações que afetarão funções orgânicas e até causar outras

doenças limitantes que influenciarão na qualidade de vida (BARAJAS-NAVA, GARDUÑO-ESPINOSA, 2016) como descrito no estudo americano realizado com 3.893 adolescentes após tratamento de câncer. Este estudo identificou o desenvolvimento de sintomas comportamentais, sociais e emocionais significativos e com risco de comorbidades na fase adulta devido persistência ou agravamento de sintomas. Dentre os sintomas psicológicos que afetaram 31% dessa população estavam o sentimento de angústia, a ansiedade, depressão, estresse pós-traumático, ideação suicida (BRINKMAN, et al, 2016).

Ainda se observa junto às consequências psicológicas, que as três principais modalidades de tratamento - quimioterapia, radioterapia e cirurgia - podem ocasionar efeitos físicos tardios como disfunções endócrinas, problemas de crescimento, deficiências sensoriais, déficits neurológicos, problemas cardíacos, renais, gastrointestinais, atrofia, deformidades e dor, que servem de estímulo ou contribuem para intensificar os sintomas psicológicos. Por isso, recomendam-se avaliações periódicas para identificação e manejo desses sintomas avaliando o impacto dos efeitos tardios na qualidade de vida dos adultos jovens sobreviventes do câncer infantil (LOPES, CAMARGO, BIANCHI, 2000).

1.2 AVALIAÇÃO DE SINAIS E SINTOMAS EM PACIENTES COM CÂNCER INFANTOJUVENIL

Sintomas são experiências multidimensionais que incluem a sensação e percepção da frequência, intensidade, angústia gerada e um significado atribuído a partir da sua manifestação, além disso, um sintoma pode influenciar no aparecimento e no significado de outros (MENEZES, LUVISARO, RODRIGUES, MUZI, GUIMARÃES, 2017).

Para o manejo efetivo dos sinais e sintomas, uma das etapas primordiais do cuidado ao paciente é avaliação, que almeja medidas objetivas por meio de escalas de avaliação que são capazes de medir, quantitativamente, uma variedade de sintomas (CADAMURO, FRANCO, PAIVA, OLIVEIRA, PAIVA, 2019).

Em se tratando de crianças e adolescentes com câncer, existem registros de instrumentos de avaliação de sintomas que os avaliam de forma isolada e específica, como escalas para avaliação da dor, da ansiedade, náusea, grau e intensidade de lesões na mucosa oral em decorrência de mucosite oral e fadiga.

No entanto, quando se buscaram instrumentos de avaliação que abrangessem sintomas em suas dimensões físicas e emocionais para uma avaliação mais completa do paciente oncopediátrico, identificaram-se os seguintes instrumentos: *Memorial Symptom Assessment Scale 10-18 (MSAS 10-18)*, *Memorial Symptom Assessment Scale in Children 7-12*, *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL 4.0)*, *Peds Quality of Life Cancer Module (PedsQL CM™)* (COLLINS, et al, 2000; COLLINS, et al, 2002; VARNI, SEID, KURTIN, 2001; VARNI, et al, 2002).

Esses instrumentos multidimensionais contemplam itens relacionados aos aspectos físicos, psicológicos e sociais, conforme apresentado no quadro 2.

QUADRO 2 – INSTRUMENTOS MULTIDIMENSIONAIS UTILIZADOS PARA AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER.

Instrumento	Itens para avaliação	Número de itens para avaliação
<i>Memorial Symptom Assessment Scale 10-18 (MSAS 10-18)</i>	Dificuldade para concentrar-se ou prestar atenção; dor; falta de energia; tosse; sentimento de nervosismo; boca seca; náusea ou vontade de vomitar; sonolência; formigamento nas mãos ou nos pés; dificuldade para dormir; problemas para urinar; vômito; falta de ar; diarreia; sentimentos sobre a doença; sudorese; preocupação; coceira; falta de apetite; tontura; dificuldade para ingerir; irritabilidade; aftas; mudança no paladar; perda de peso; perda de cabelo; constipação; edema de braços ou pernas; aparência; alterações na pele.	30
<i>Memorial Symptom Assessment Scale in Children 7-12</i>	Letargia; tristeza; coceira; dor; preocupação; anorexia; náusea; insônia.	08
<i>Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL 4.0)</i>	Aspectos físicos (08 itens: dificuldade para caminhar mais de um quarteirão; correr; praticar esportes ou exercícios; levantar algo pesado; tomar banho; realizar tarefas em casa; machucar ou doer; e energia baixa); aspectos emocionais (05 itens: sentir medo; sentir-se triste; sentir raiva; dificuldade para dormir; preocupação com o que vai acontecer); aspectos sociais (05 itens: problemas para se relacionar com os colegas; outras crianças não querem fazer amizade; ser provocado; faz coisas que outros colegas fazem; dificuldade para acompanhar outras crianças quando brinca); aspectos relacionados à escolaridade (05 itens: dificuldade para se concentrar; esquece as coisas; problemas para acompanhar o trabalho escolar; não se sentiu bem na escola; consulta médica na escola).	23
<i>Peds Quality of Life Cancer Module (PedsQL CM™)</i>	Dor (02 itens); náusea (05 itens); ansiedade relacionada ao procedimento (03 itens); ansiedade relacionada ao tratamento (03 itens); preocupação (03 itens); problemas cognitivos (05 itens); aparência física (03 itens); comunicação (03 itens).	27

Fonte: COLLINS, et al, 2000; COLLINS, et al, 2002; VARNI, SEID, KURTIN, 2001; VARNI, et al, 2002.

Como observado, os instrumentos possibilitam a avaliação de sinais, sintomas e fatores relacionados à qualidade de vida. Eles têm sido utilizados em estudos e os resultados confirmaram que, embora a sobrevivência de pacientes pediátricos com câncer tenha aumentado nas últimas décadas, os sintomas experimentados durante o tratamento geraram complicações que comprometem a terapia e influenciam negativamente na qualidade de vida durante e após o tratamento.

Nessa perspectiva, ilustra-se o estudo longitudinal realizado nos Estados Unidos da América (EUA) com 36 crianças recém diagnosticadas com Leucemia

Linfoblástica Aguda (LLA) que avaliou a influência do estresse oxidativo na gravidade dos sintomas durante os primeiros 16 meses de tratamento. Ademais, foi aplicado o instrumento MSAS 10-18 em momentos diferentes do tratamento e os pesquisadores identificaram que, durante a indução as crianças experimentaram sinais e sintomas como sudorese, irritabilidade, falta de energia, sentimento de tristeza e perda de cabelo. Durante a pós-indução, o tempo mais intenso do tratamento da leucemia, as crianças experimentaram sintomas gastrointestinais associados aos quimioterápicos administrados e apresentaram dificuldade de concentração, nervosismo e irritabilidade, além de apontarem maiores escores para os itens avaliados pela MSAS 10-18. Na fase de continuação do tratamento, os sintomas mais prevalentes foram os emocionais que reforçam a necessidade de avaliação contínua e atenção ao bem-estar psicológico da criança durante todo o tratamento (HOCKENBERRY, et. al. 2014).

Um estudo transversal e descritivo que utilizou o instrumento PedsQL 4.0 para avaliação de sintomas resultantes do tratamento quimioterápico acerca da qualidade de vida de 93 pacientes entre 13 e 15 anos de idade, em quatro hospitais turcos nos anos de 2008 e 2009, identificou os sintomas mais relatados pelos participantes, os quais foram: dormência e formigamento nas mãos e nos pés, falta de energia, falta de apetite, náusea, irritação, sentimento de preocupação e tristeza. Os autores concluíram que os quimioterápicos podem causar sintomas que afetam a qualidade de vida dos adolescentes (ARSLAN, BASBAKKAL, KANTAR, 2013).

Wolf, et al (2015), em estudo de coorte realizado em três grandes centros de tratamento do câncer, situados nas cidades de Boston, Filadélfia e Seattle, desenvolveram a versão *PediQUEST Memorial Symptom Assessment Scale* (PQ-MSAS) - uma ferramenta eletrônica que foi utilizada para avaliar os sintomas de crianças com câncer avançado. Participaram 104 crianças e adolescentes com idade média de 13 anos. Os sintomas mais frequentes foram dor (48%), fadiga (46%), sonolência (39%) e irritabilidade (37%), sendo a maioria das pontuações indicando alto sofrimento. Diante dos resultados, os autores evidenciaram que crianças e adolescentes com câncer avançado apresentam grande sofrimento em relação aos sintomas experimentados e destacaram a importância de promover estratégias para o controle dos sintomas, especialmente nessa fase, com a progressão da doença e administração de tratamentos intensivos.

Além desses estudos, a relação da prevalência dos sintomas influenciando a qualidade de vida, foi evidenciada em casos de sobreviventes de tumor cerebral, receptores de transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH) e crianças e adolescentes com câncer avançado. Pesquisadores concluíram que os sintomas que influenciaram na diminuição dos escores de qualidade de vida estão relacionados aos sintomas emocionais como sentimento de tristeza, preocupação e irritabilidade (ARSLAN, BASBAKKAL, KANTAR, 2013; MACARTNEY, et al, 2014; RODGERS, et al, 2015).

Contudo, um grupo de pesquisadores canadenses que atuam no *Hospital for Sick Children* na cidade de Toronto, Canadá, iniciou os trabalhos para elaboração de um instrumento de avaliação voltada a população oncopediátrica. A intenção do grupo era a construção de um instrumento de avaliação de sintomas com as características e objetivos semelhantes *Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)* – escala de avaliação e monitoramento de sintomas físicos e psicológicos em pacientes adultos e idosos com câncer, em cuidados paliativos (TOMLINSON, et al, 2014).

O grupo de pesquisadores do *Hospital for Sick Children*, elaborou em 2012 e validou no Canadá e nos EUA, em 2017, o *Symptom Screening in Pediatrics Tool (SSPedi)*, cujo objetivo era investigar, dentre 15 itens, os sintomas que mais incomodavam as crianças e adolescentes, entre oito e 18 anos de idade, com câncer e receptores pediátricos de TCTH (DUPUIS, et al, 2018).

O SSPedi foi considerado válido e confiável para a utilização na prática clínica, satisfatório para avaliação de sintomas, fácil e rápido de ser aplicado. Isso significa que pode contribuir para melhorar a comunicação dos pacientes com a equipe de saúde e auxiliar no direcionamento das tomadas de decisões quanto ao controle e gerenciamento dos sintomas em crianças e adolescentes em tratamento oncológico e, conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida desses pacientes (DUPUIS, et al, 2018). Após a validação da SSPedi, o grupo de pesquisadores desenvolveu a versão do instrumento para avaliação de sintomas em crianças entre quatro e sete anos de idade, denominado Mini-SSPedi, que manteve os mesmos 15 itens da versão para crianças e adolescentes e encontra-se em processo de validação (TOMLINSON, et al, 2019).

O SSPedi foi projetado para ser breve e capturar o sintoma mais relevante, ou seja, o sintoma que mais incomoda ou afeta a criança e o adolescente. A versão

final do SSPedi tem como objetivo identificar o grau de incômodo de cada item, por meio da utilização da escala de Likert, com cinco escores, variando de “*not at all bothered*” a “*extremely bothered*”. Além dos 15 itens, o SSPedi permite adicionar sintomas não contemplados no instrumento em um espaço disponível para acrescentar em texto livre (O’SULLIVAN, et al, 2018; DUPUIS, et al, 2018).

Nesse sentido, os pesquisadores ressaltam que este trabalho é importante porque a validação de uma ferramenta de triagem de sintomas é um passo para melhorar e maximizar o controle dos sintomas, além de melhorar a qualidade de vida e destacam o seu uso pretendido na prática clínica (DUPUIS, et al, 2018).

No Brasil, o instrumento foi traduzido e validado para o português por enfermeiros pesquisadores do Hospital do Câncer de Barretos no ano de 2019. A versão brasileira manteve os 15 itens e a escala de cinco pontos que varia entre zero e quatro pontos (ANEXO 1) (CADAMURO, et al, 2019).

Como no estudo canadense, a versão brasileira foi considerada fácil de usar, de rápida aplicação, útil para a prática clínica e válida e confiável para rastrear sintomas em pacientes oncopediátricos (CADAMURO, et al, 2019). Portanto, pode ser considerada uma ferramenta relevante e valiosa para auxiliar na assistência, assim como os demais instrumentos mencionados anteriormente que proporcionam a avaliação dos sintomas em qualquer etapa do estadiamento ou tratamento do câncer. Em vista disso, as crianças e os adolescentes, com as manifestações autorrelatadas ou por seus familiares, quando não é possível a comunicação, possibilita a identificação precoce dos desconfortos e o planejamento de estratégias para o manejo e controle adequado dos sintomas para esses pacientes.

1.3 AVALIAÇÃO DE SINTOMAS: AUTORRELATO DO PACIENTE E RELATO DO FAMILIAR

Cuidado é um fenômeno abstrato e concreto cujo objetivo busca melhorar as condições da vida diante do adoecimento e da possibilidade de morte e o ato de cuidar se refere às ações de assistir, apoiar, ajudar outras pessoas com necessidades evidentes ou necessidades que podem ser antecipadas, nesta busca pelas melhores condições humanas ou modo de vida (LEININGER, 1978).

Por sua vez, o processo de cuidar pode ser compreendido como

o encontro entre o cuidador e o ser cuidado, um sistema de troca que envolve, além de procedimentos e técnicas, ações e comportamentos pautados nas variadas formas de expressão que privilegiam, não somente o estar com o outro, mas o ser com ele (FAVERO, WALL, LACERDA, p 539, 2013).

Nessa perspectiva, o processo de cuidado na enfermagem deve-se valer de um olhar que oriente para uma prática em que o foco do cuidar é o homem - o ser humano - e suas relações com o outro, com o ambiente e a enfermidade. Compreender essas relações no cuidar emergem possibilidades para o processo, ou seja, conhecer os movimentos e o que acontece nessas relações. É preciso para que exista o encontro entre aqueles que cuidam e aqueles que são cuidados, pois o cuidar vai além das ações terapêuticas, o cuidar em enfermagem é perceber, se preocupar, estar, ouvir e conhecer o outro (CROSSETTI, 1997; CROSSETTI, BUÓGO, KOHLRAUSCH, 2000).

A partir desses conceitos, entende-se que a avaliação de sintomas constitui um cuidado que sofre influência das relações entre o ser cuidado e o cuidador, seja este, o profissional de enfermagem ou o familiar e é nesse sentido que tanto o autorrelato quanto o relato do familiar no processo de avaliação dos pacientes configuram uma etapa essencial para a tomada de decisão e elaboração do plano de cuidados.

No processo de cuidado envolvendo a avaliação dos pacientes, o autorrelato sobre a presença e gravidade de sintomas, pela criança ou adolescente é considerado importante, uma vez que permite a manifestação direta do próprio paciente para avaliação pela equipe de saúde e posterior monitoramento e controle dos sintomas (CADAMURO, et al, 2019).

Nesse sentido, a importância do autorrelato se justifica, pois

O autorrelato somente pode ocorrer a partir da auto-observação, porque está ligado a estímulos e comportamentos com os quais somente o falante pode ter certo tipo de relação, ou seja, somente ele tem acesso aos seus eventos privados, comportamentos encobertos e comportamentos abertos não observáveis por outras pessoas (SKINNER, 1957, 1978 apud KOHLSDORF, COSTA JUNIOR, 2009, p. 133).

Observa-se que estudos, utilizando instrumentos de autorrelato para avaliação de sintomas ou questionários sobre qualidade de vida aplicados à população infantojuvenil, apontaram que os participantes fizeram o autorrelato de acordo com os itens questionados. Segundo a observação, em sua maioria, não

mencionaram dificuldades para o preenchimento ou resposta verbal ao instrumento de avaliação e manifestaram sentimentos e sintomas que os incomodavam (COLLINS, et al, 2000; COLLINS, et al, 2002; VARNI, SEID, KURTIN, 2001; VARNI, et al, 2002; HOCKENBERRY, et al, 2014; DUPUIS, et al, 2018).

Em relação ao SSPedi, versão original, após elaboração e desenvolvimento da versão eletrônica, os pesquisadores canadenses juntamente com pesquisadores norte-americanos realizaram um estudo com objetivo de avaliar a validade e confiabilidade do SSPedi na perspectiva de crianças e adolescentes com câncer e receptoras de células tronco-hematopoéticas pelo TCTH, com idade entre oito e 18 anos. A população do estudo foi distribuída em dois grupos “*more symptomatic*” e “*less symptomatic*”. O primeiro foi composto por crianças e adolescentes em tratamento ativo (quimioterapia, radioterapia, cirurgia, ou outro tratamento para câncer) e internadas no hospital e o segundo grupo era composto de crianças atendidas no ambulatório em consultas clínicas de rotina após o tratamento contra o câncer. O estudo foi realizado em sete hospitais canadenses e dois dos Estados Unidos. Foram no total 502 crianças, sendo 302 no grupo “*more symptomatic*” e 200 no grupo “*less symptomatic*”, com período de coleta dos dados de novembro de 2014 a junho de 2017 (DUPUIS, et al, 2018).

No Brasil, o estudo realizado para a validação da versão brasileira do instrumento, SSPedi-BR, foi realizado em um hospital oncológico que é referência no país e a coleta de dados ocorreu no período de junho de 2017 a abril de 2018. Participaram 116 crianças e adolescentes entre sete e 18 anos, com diagnóstico de câncer, em tratamento quimioterápico. Durante as etapas do estudo, os autores relataram que alguns participantes entre sete e 12 anos tiveram dúvidas relacionadas ao significado de algumas palavras ao serem solicitadas para autorrelato, o que direcionou a pesquisa para realização de nova etapa de comitê de especialistas e pré-teste. Diante de tal estudo, os autores constataram que a versão final do instrumento foi considerada válida e confiável, porém, muitas crianças, na faixa etária citada, estavam em processo de alfabetização e essa seria uma das justificativas para as dificuldades relacionadas ao entendimento das palavras no momento da avaliação (CADAMURO, et al, 2019).

Não se nega que a maioria dos estudos publicados sobre essa temática, realçam a importância da voz das crianças e adolescentes, cujos relatos devem ser considerados como fonte primária de informação ao expressar o sintoma em cada

avaliação (CHENG, et al, 2018). No entanto, faz-se necessário salientar também, a importância do relato dos familiares, responsáveis ou cuidadores, no processo de avaliação de sintomas de crianças e adolescentes enfrentando uma enfermidade.

Como se evidencia, o relato dos familiares sobre as manifestações que possam estar incomodando o paciente, deve ser valorizado, pois há ocasiões em que ele tem dificuldades para verbalizar o que está sentindo ou opta, por algum motivo, por não relatar os sintomas. Ademais, o relato se torna confiável e válido devido ao vínculo e à proximidade entre o familiar e o paciente, o tempo de companhia entre eles que possibilita mais oportunidades de perceber e, assim, explicar o que está sentindo, contribuindo para melhor compreensão das experiências dos sintomas e para a comunicação com os profissionais da equipe de saúde em relação ao manejo e controle do que está incomodando o paciente (CHENG, et al, 2018).

Essa comunicação entre equipe, paciente e familiares faz parte do processo de cuidar. Nessa perspectiva, um estudo destacou o papel de mães, acompanhantes de pacientes de uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica Oncológica, no cuidado à criança. O estudo frisou a importância da comunicação entre elas e a equipe de saúde para que as informações sobre as condições e tratamento de seus filhos fossem esclarecidos e elas pudessem se envolver mais no plano terapêutico, proporcionando maior entendimento sobre os riscos e benefícios, segurança e adesão ao tratamento indicado (VIEIRA, et al, 2017).

Outrossim, a comunicação entre os profissionais de saúde e a família também foi apontada em estudo desenvolvido em três hospitais de Portugal, sobre o envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas e reforça que essa interação pode contribuir para redução da ansiedade dos pais, favorecendo a adesão aos tratamentos e enfrentamento da doença (MELO, et al, 2014).

No sentido de integrar os familiares no processo de cuidar do paciente oncopediátrico, os dois estudos de validação da SSPedi, o primeiro realizado no Canadá e Estados Unidos da América (SSPedi) e o segundo, no Brasil (SSPedi-BR), os pesquisadores incluíram os familiares como participantes das pesquisas, pois os instrumentos permitem a avaliação do sintoma a partir da perspectiva do cuidador. No primeiro estudo, participaram 439 pais e no estudo brasileiro, 41 (DUPUIS, et al, 2018; CADAMURO, et al, 2019).

Embora existam as vantagens quanto ao relato dos familiares, essa relação também constitui um desafio, no qual, pais e filhos podem atribuir significados diferentes aos sintomas percebidos no câncer pediátrico que poderá levar a dificuldades no planejamento das intervenções de cuidado (LINDER, 2010). Entretanto, a possibilidade de integrar os relatos contribui no fortalecimento do vínculo entre o binômio paciente-cuidador e maior envolvimento do familiar no processo de cuidar.

2 OBJETIVOS

Essa pesquisa compreende dois estudos independentes que buscaram alcançar os seguintes objetivos:

2.1 ESTUDO 1

2.1.1 Objetivo geral

- Avaliar os sintomas do adolescente com câncer internado em um Serviço de Oncologia Pediátrica para tratamento quimioterápico.

2.1.2 Objetivos específicos

- Caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico dos adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico;
- Identificar os principais sintomas relatados pelo adolescente com câncer em tratamento quimioterápico.

2.2 ESTUDO 2

2.2.1 Objetivo geral

- Descrever a experiência de familiares acerca dos sintomas manifestados por crianças e adolescente com câncer em tratamento quimioterápico.

2.2.2 Objetivos específicos

- Caracterizar o perfil sociodemográfico dos familiares de crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico;
- Descrever como os familiares percebem os sintomas manifestados pelas crianças e adolescentes durante o tratamento quimioterápico;
- Identificar os cuidados realizados para o manejo de sintomas das crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Neste capítulo, apresenta-se a Teoria de Manejo de Sintomas, referencial teórico escolhido para orientar e sustentar a pesquisa.

3.1 TEORIA DE MANEJO DE SINTOMAS

As teorias de enfermagem constituem um conjunto de conceitos que propõem resultados específicos que variam de acordo com seu escopo e proposições que, em geral representam a descrição das propriedades e dimensões de um conceito (LEANDRO, et al, 2020), ou seja, uma ideia ou construção mental que compreende atributos abstratos da realidade, inserido em um contexto e que pode ser aplicável (por exemplo, conceitos abstratos: cuidado, luto e respeito; conceitos concretos: febre, dor, fadiga) (BOUSSO, POLES, CRUZ, 2014). Dessa forma, as teorias fornecem explicações sistemáticas sobre as relações entre os fenômenos que incluem as descrições de conceitos e proposições, diretamente ligadas à pesquisa e às experiências da prática da enfermagem (DODD, et al, 2001; BOUSSO, POLES, CRUZ, 2014); assim como o modelo conceitual é a representação gráfica ou simbólica das relações entre as variáveis e conceitos, dos fenômenos que apresentam determinadas perspectivas ou pontos de vista sobre a sua natureza ou função (DODD, et al, 2001; MCEWEN, WILLS, 2009).

A aplicação de uma teoria no processo de cuidar da enfermagem objetiva o respaldo científico para a prática clínica e as ações de enfermagem, além de contribuir no desenvolvimento e expansão do conhecimento da Enfermagem e para sua evolução como profissão e ciência (BOUSSO, POLES, CRUZ, 2014; LEANDRO, et al, 2020).

Nesse contexto, a fim de orientar a pesquisa sobre sintomas e a prática clínica da enfermagem, pesquisadores, enfermeiros, membros do Grupo de Professores de Manejo de Sintomas da Escola de Enfermagem da Universidade da Califórnia em São Francisco, Estados Unidos, publicaram em 1994, um modelo conceitual para ilustrar o processo multidimensional do manejo dos sintomas, *Symptom Management Model (SMM)*, elaborado com a premissa de que uma gestão eficaz de qualquer sintoma ou grupo de sintomas deve considerar três componentes:

experiência de sintomas, estratégias de manejo de sintomas e resultados (DODD, et al, 2001; LINDER, 2010; HUMPHREYS, et al, 2014).

Esse modelo foi revisado em 2001, porém, em sua versão atualizada incorporou o processo de gestão dos sintomas no contexto dos domínios da ciência da enfermagem: a pessoa, o ambiente, a saúde e doença. Em 2008, em nova atualização, o modelo consolidou-se como uma teoria de médio alcance nomeada Teoria de Manejo de Sintomas (LINDER, 2010; HUMPHREYS, et al, 2014).

Considerando a definição de sintoma como uma experiência subjetiva que reflete nas funções biopsicossociais e nas sensações ou cognição de um indivíduo e que a definição de sinais é qualquer anormalidade indicativa de doença, os pesquisadores autores da TMS preocuparam-se em como os sinais e sintomas eram importantes e poderiam fornecer indicações sobre as condições dos indivíduos para avaliá-los, assim como gerenciar as estratégias para o seu controle (DODD, et al, 2001).

Nesse sentido, a TMS tem como objetivo orientar a prática clínica por meio da avaliação subjetiva e sistemática dos sintomas, planejamento, seleção das intervenções e suas avaliações e para orientar a pesquisa, propondo questões e suposições específicas para o gerenciamento de sintomas (DODD, et al, 2001; EICHER, et al, 2013; HUMPHREYS, et al, 2014).

Seus pressupostos teóricos estão baseados nas relações entre suas variáveis, os quais são (DODD, et al, 2001; EICHER, et al, 2013):

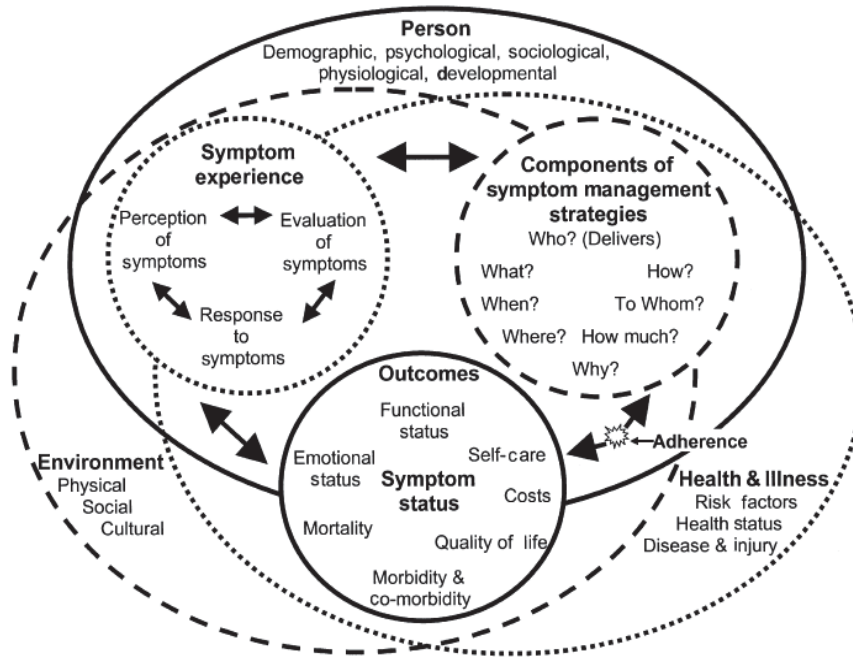
1. A avaliação dos sintomas a partir da percepção do indivíduo que os vivencia e os autorrelata;
2. A aplicação a indivíduos que experimentam o sintoma ou que possuem o risco de desenvolvê-lo;
3. A avaliação e interpretação dos sintomas de indivíduos com dificuldade para expressar-se verbalmente identificada por seus cuidadores;
4. Todos os sintomas devem ser controlados;
5. As estratégias de gestão dos sintomas devem ser ampliadas para a família, grupo ou ambiente de trabalho além do próprio indivíduo;
6. O manejo de sintomas como um processo dinâmico podendo ser modificado, conforme os resultados obtidos pelo indivíduo e suas relações com variáveis e domínios da teoria (pessoa, meio ambiente, saúde e doença).

Partindo dos pressupostos supracitados, para esclarecer como os domínios podem influenciar ou não nas relações entre os componentes da TMS, descreveu-se a seguir os aspectos e as variáveis compreendidas em cada domínio, conforme as definições dos autores (DODD, et al, 2001; HUMPHREYS, et al, 2014):

- Domínio 1 - Pessoa: devem ser consideradas as variáveis pessoais, demográficas, sociológicas, psicológicas, fisiológicas e de desenvolvimento que são intrínsecas à forma como o indivíduo percebe e responde à experiência do sintoma, mas que podem ser mais ou menos manifestadas dependendo do sintoma ou grupo de sintomas e a população que o manifesta;
- Domínio 2 – Meio ambiente: deve-se considerar o contexto em que o sintoma ocorre e incluir as variáveis físicas, sociais e culturais, que abrangem o domicílio, o ambiente de trabalho, o hospital, a rede de apoio social, as relações interpessoais e as crenças, valores e práticas de um grupo étnico;
- Domínio 3 - Saúde e doença: composto por variáveis que incluem fatores de risco, doenças, lesões ou incapacidades.

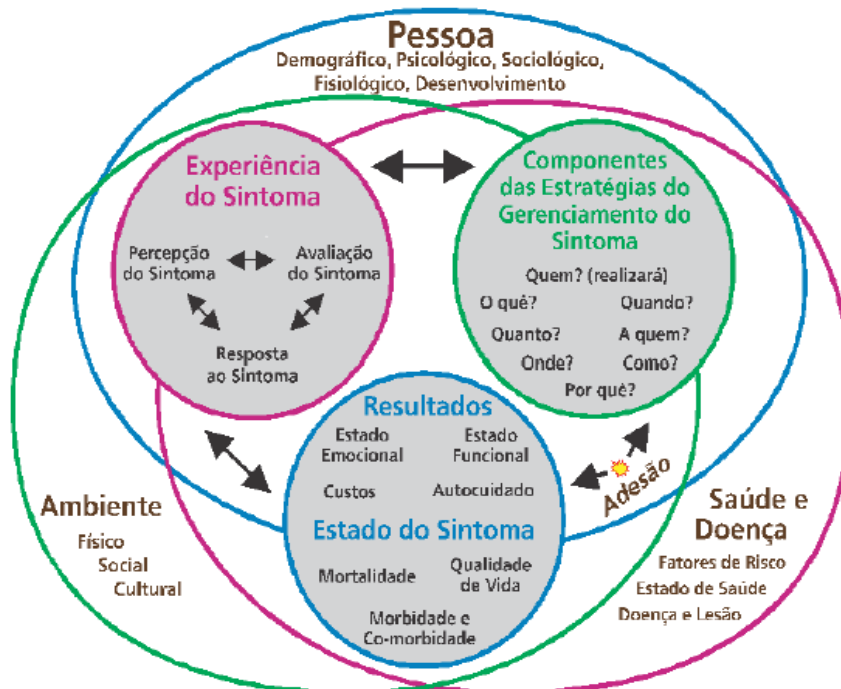
Tais domínios podem apresentar efeitos diretos e indiretos sobre os componentes da TMS, a experiência, o manejo e resultados dos sintomas, pois são interligados e relacionam-se entre si, como representados nas figuras 1 e 2:

FIGURA 1 – MODELO CONCEITUAL DA SYMPTOM MANAGEMENT THEORY.



Fonte: DODD, et al. (2001, p. 670).

FIGURA 2 – MODELO CONCEITUAL DA SYMPTOM MANAGEMENT THEORY, ADAPTADO PARA O PORTUGÊS DO BRASIL.



Fonte: NUNES (2014, p. 42).

Como representado nas figuras, os componentes da TMS também contemplam variáveis e conceitos que precisam ser observados.

O primeiro componente, “experiência do sintoma”, é um elemento dinâmico, inclui a vivência individual, com as variáveis percepção de um sintoma, avaliação do significado e resposta ao sintoma (LARSON, et al 1994; DODD, et al, 2001).

A percepção dos sintomas ocorre quando o indivíduo percebe uma mudança na forma de como se sente ou se comporta. Essa percepção pode ser influenciada por fatores biopsicossociais como variáveis demográficas, que incluem a idade, sexo, etnia, estado civil; variáveis psicológicas, com a capacidade cognitiva e personalidade, e; variáveis sociais, que incluem a unidade familiar, a cultura e a religião. Assim, importa citar que o contexto em que o sintoma é experimentado deverá ser avaliado para identificar em que dimensão o indivíduo está mais afetado (LARSON, et al 1994).

A avaliação dos sintomas envolve um conjunto complexo de fatores que caracterizam sua experiência, incluindo intensidade, localização, natureza temporal, frequência e impacto afetivo gerado por um sintoma. Inclui a presença da ameaça ou risco do sintoma acontecer e se ele pode ser perigoso ou não, produzir ou não, efeito incapacitante. Além disso, deve-se considerar que o indivíduo que experimenta um sintoma por um longo período, qualifica de forma mais completa o que está sentindo por ter vivenciado aquilo em outros momentos, diferente daquele indivíduo que experimentou o sintoma uma única vez. O indivíduo ao avaliar seus sintomas faz julgamentos sobre a gravidade, causa e efeito em sua vida (DODD, et al, 2001; NUNES, 2014).

E a resposta aos sintomas consideram os fatores fisiológicos, psicológicos, socioculturais e comportamentais. Uma ou mais dessas respostas pode indicar um sintoma ou grupo de sintomas. As respostas fisiológicas aos sintomas podem incluir alterações no funcionamento do organismo que acentuam o sintoma, como palpitações cardíacas, alterações na frequência respiratória, alterações do ciclo menstrual ou sono fragmentado. As respostas psicológicas refletem em aspectos cognitivos ou afetivos, como mudanças de humor, diminuição da capacidade de concentração e autoestima alterada. As respostas comportamentais e sociais são como os sintomas podem ser expressos, incluindo manifestações verbais ou não, como choro, gritos, situações conflituosas, alterações na sua função e papel social, retraimento social (LARSON, et al 1994; DODD, et al, 2001).

O segundo componente da TMS é composto pelas “estratégias de manejo de sintomas” que tem como objetivo amenizar, retardar ou prevenir um resultado negativo, a partir da avaliação da experiência individual, seguida pela identificação de uma estratégia de intervenção a ser direcionada a um ou mais sintomas manifestados pelo paciente. As estratégias de manejo devem incluir as especificações: do que (natureza da estratégia), quando, onde, por que, quanto, quem, para quem e como, à medida que as intervenções são planejadas e prescritas (DODD, et al, 2001).

E o terceiro componente, “resultados dos sintomas”, emergem das estratégias e das experiências de manejo dos sintomas. Inclui como indicadores ou fatores que influenciam em seu desfecho, o estado do sintoma, o estado funcional, o estado emocional, autocuidado, custos, mortalidade, morbidade, comorbidade e qualidade de vida (LARSON, et al 1994; NUNES, 2014).

Diante disso, a avaliação dos sintomas dependerá da persistência, da necessidade de intervenção contínua e resposta ao tratamento. Quando um sintoma é tratado, mas persiste, a intervenção contínua é necessária para controlar a recorrência ou minimizar seu efeito, assim como é necessário o monitoramento dos resultados para mudanças ou não das estratégias de cuidado (DODD, et al, 2001; HUMPHREYS, et al, 2014).

Desde sua publicação, ao longo desses anos, o modelo conceitual, que posteriormente consolidou-se como teoria é aplicado por enfermeiros e tem colaborado para a progressão de estudos sobre a experiência de sintomas, estratégias de gestão e resultados obtidos em suas manifestações (EICHER, et al, 2013).

Partindo da descrição dos conceitos dos domínios e componentes que fundamentam a TMS e a interligação e associações entre eles, representadas nas figuras 1 e 2, observaram-se alguns exemplos de estudos publicados que utilizaram a teoria como referencial teórico.

Dois estudos apresentaram o sintoma sede em pacientes no pós-operatório imediato. Tal sintoma foi percebido pelos participantes de forma intensa, extremamente desagradável, mas, que para muitos profissionais de saúde é um sintoma subvalorizado, submensurado, subtratado e sem protocolos para a prática clínica. Para esses pacientes, a sede pode ser acentuada por outras variáveis além da fisiológica, como o estresse e a ansiedade que aumentam a sede e a ansiedade

que aumenta por causa da sede, formando um ciclo vicioso a ser interrompido por meio de estratégias para o controle do sintoma (CONCHON, et al, 2015; SILVA, ARONI, FONSECA, 2016).

Um estudo com objetivo de avaliar a fadiga em adolescentes com HIV destacou que essa população possui suas particularidades em razão do desenvolvimento no ciclo vital e costuma ter menos consciência emocional que adultos, o que pode afetar a experiência de sintomas como a fadiga. Para os adolescentes, a fadiga está mais focada na variável fisiológica, com sensações físicas e mudanças nas atividades do cotidiano, do que em aspectos cognitivos e emocionais (LOADES, KAGEE, 2019).

Outro estudo enfocou o domínio “ambiente” e apontou variáveis relacionadas a questões culturais, justificando o tempo de procura pelos serviços de saúde por mulheres com Síndrome Coronariana Aguda (SCA) após o início dos sintomas. Isso se deve, muitas vezes, à população feminina que ignora a situação e não reconhece a gravidade do possível problema de saúde e, apesar de assumir seu autocuidado, minimiza os sintomas. No caso do risco de infarto, protela a busca por tratamento hospitalar, contribuindo com o aumento da morbidade e mortalidade de mulheres com SCA e, conseqüentemente, influenciando nas estratégias para manejo dos sintomas e seus resultados (GARCIA, MONTROYA, 2014).

Uma pesquisa com objetivo de avaliar a fadiga, o padrão de sono e a qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer hospitalizados, ao investigar a fadiga sob o componente experiência do sintoma, identificou que o sintoma é influenciado por diversos fatores relacionados aos domínios que compõem a TMS (pessoa, meio ambiente e saúde e doença) e que através da relação entre eles é que se deu a experiência singular da fadiga indicando a necessidade de considerar esses fatores durante a avaliação dos participantes (NUNES, 2014).

Dessa forma, observou-se que os domínios “pessoa, ambiente, saúde e doença” são conceitos que se interligam e a amplitude de sua manifestação influenciará na relação de suas variáveis e os componentes da TMS, tais como: experiência de sintomas, estratégias de manejo de sintomas e resultados (BERNAL-CÁRDENAS, CÉSPEDES-CUEVAS, SANHUEZA-ALVARADO, 2018).

Assim, visualizou-se nos exemplos, que independente das condições clínicas dos participantes, sejam em situações crônicas ou agudas, a teoria pode ser

aplicada, corroborando com as premissas de que pode ser utilizada com todos os indivíduos que experimentam o sintoma ou estão susceptíveis a desenvolvê-los, que o manejo dos sintomas é um processo dinâmico e que pode sofrer modificações em seus resultados conforme o direcionamento das interrelações entre seus domínios e componentes, portanto, compreender a interação desses elementos é essencial para elaboração e planejamento de ações para o controle dos sintomas de forma eficaz.

Diante disso, a presente pesquisa é composta por dois estudos, porém, ambos buscaram investigar os sintomas e como eles eram vivenciados no contexto do tratamento quimioterápico no câncer infantojuvenil.

Embora a TMS seja composta por três componentes, de acordo com os objetivos pretendidos, selecionamos apenas o primeiro para auxiliar na condução dos estudos. Dessa maneira, com base no primeiro componente da TMS, “experiência do sintoma”, investigamos as três variáveis que o compõem, percepção, avaliação e resposta ao sintoma sob a perspectiva do paciente oncopediátrico que experimentou o sintoma e sob a perspectiva do familiar que acompanhou o paciente durante o tratamento, buscando compreender as relações e associações dos domínios pessoa, meio ambiente e saúde e doença nas perspectivas mencionadas.

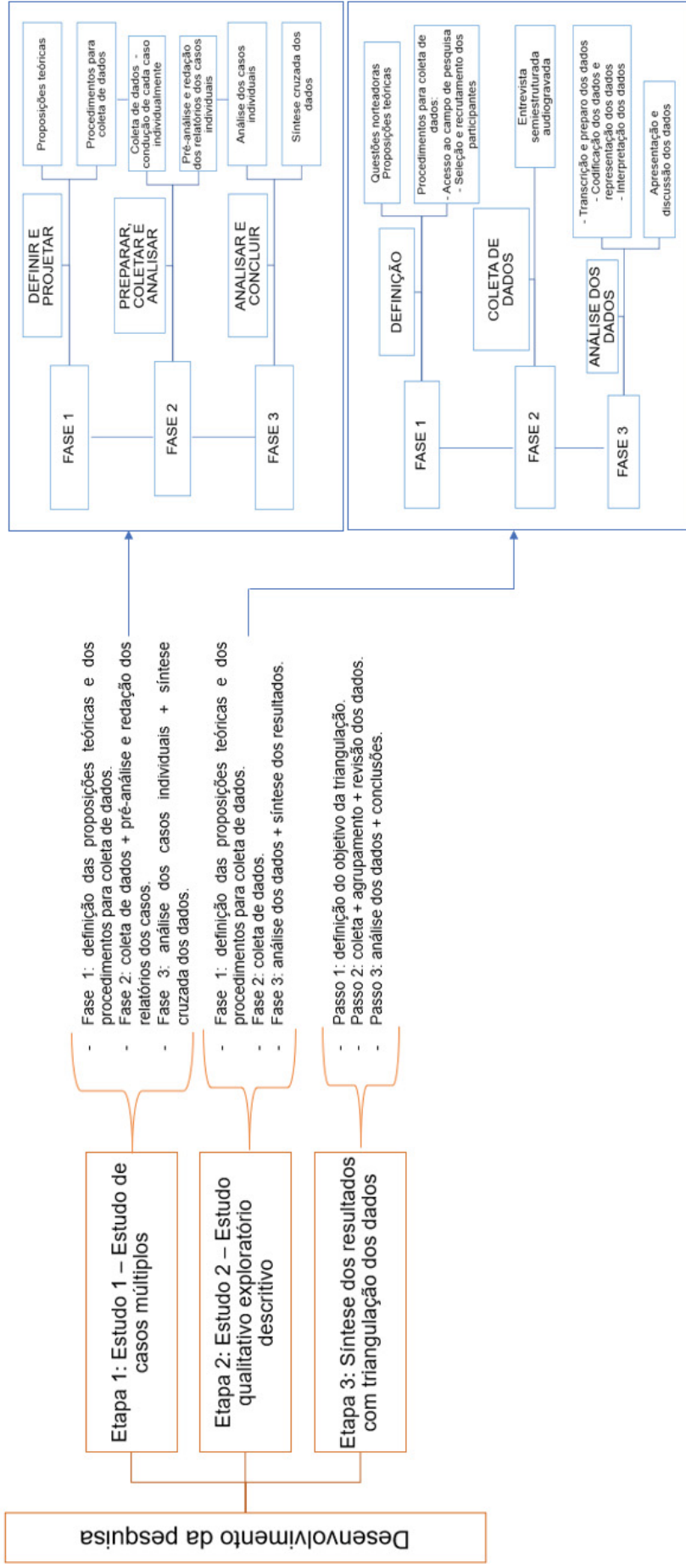
4 METODOLOGIA

O interesse em investigar os sintomas do câncer infantojuvenil sob a óptica de adolescentes e de familiares que acompanhavam e vivenciavam o processo de adoecimento e tratamento de suas crianças e adolescentes com câncer constituem-se em objeto complexo que requer um olhar ampliado para abarcar os distintos aspectos atrelados a ele. Nesse sentido, considerando a proposta de investigação e buscando responder às questões norteadoras e alcançar os objetivos propostos nessa pesquisa, desenvolveram-se dois estudos sob uma abordagem de multimétodos.

O uso de múltiplos delineamentos, técnicas de coleta e análise de dados vem sendo difundidos nas últimas décadas e é uma tendência crescente nas pesquisas das áreas de ciências sociais, saúde e, principalmente na enfermagem, haja vista a complexidade e multidimensionalidade dos fenômenos em investigação científica, frequentemente enfrentados nessas áreas (OLIVEIRA, 2015; SANTOS, et al, 2017; SANDOVAL, 2018).

Dessa maneira, essa pesquisa foi realizada em três etapas que se constituíram a partir de dois estudos qualitativos (etapa 1 e 2) e da terceira etapa que contemplou o momento de construção da discussão e integração dos resultados dos estudos, utilizando a estratégia de triangulação dos dados, alicerçada no referencial teórico da TMS (FIGURA 3).

FIGURA 3 – ETAPAS DE DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA.



Fonte: Elaborado pela autora (2021).

A seguir serão apresentados os desenhos metodológicos, local de desenvolvimento dos estudos, participantes, período da coleta de dados, análise dos dados e aspectos éticos. A trajetória metodológica de cada estudo será apresentada no capítulo intitulado: Apresentação dos Estudos.

4.1 TIPO DE PESQUISA

4.1.1 Estudos multimétodos

Trata-se de uma pesquisa com métodos múltiplos ou multimétodos, ou seja, quando dois ou mais projetos de pesquisa são desenvolvidos, podendo constituir uma combinação de métodos quantitativos, qualitativos ou ambos para responder as perguntas de pesquisa, hipóteses e objetivos que se pretende investigar. Os estudos podem ser desenvolvidos de forma concomitante ou sequencial (DRIESSNACK, SOUSA, MENDES, 2007; CRESWELL, CLARK, 2013; SANTOS, et al, 2017).

Os estudos multimétodos devem seguir dois princípios fundamentais: reconhecer e respeitar os referenciais teóricos aderindo às suas suposições metodológicas e reconhecer o papel do componente secundário ou suplementar (DRIESSNACK, SOUSA, MENDES, 2007).

Podem ser configurados utilizando referenciais qualitativos e quantitativos assumindo oito combinações possíveis: QUAL+qual, QUALØqual, QUAL+quan, QUALØquan, QUAN+quan, QUANØquan, QUAN+qual, QUANØqual, em que QUAL ou QUAN representam o referencial teórico primário, respectivamente qualitativo ou quantitativo, e, qual ou quan, representam o referencial teórico secundário. O sinal de mais (+) representa o desenvolvimento simultâneo ou concomitante dos referenciais e o sinal (Ø) representa o desenvolvimento do referencial secundário em sequência a coleta dos dados primários (DRIESSNACK, SOUSA, MENDES, 2007).

Os estudos multimétodos, bem como os estudos de métodos mistos, podem ser utilizados pelos pesquisadores na investigação de um fenômeno a partir de cinco objetivos do desenho da pesquisa (DRIESSNACK, SOUSA, MENDES, 2007; CRESWELL, CLARK, 2013):

1. Triangulação: convergência, corroboração e a correspondência dos dados dos diferentes métodos;

2. Complementariedade: foca nas diferentes facetas do fenômeno investigado, além da sobreposição e convergência dos dados, busca o esclarecimento dos resultados de um método com os resultados de outro método;
3. Desenvolvimento: combina ou usa os dados resultantes de um método para desenvolver outro método;
4. Iniciação: abrange uma análise intencional de novas perspectivas para a investigação de um fenômeno, busca a descoberta da contradição, reformulação das questões ou resultados do outro método;
5. Expansão: busca ampliar o alcance e escopo do estudo, usando diferentes métodos para diferentes componentes da investigação.

Embora os estudos de métodos múltiplos e de métodos mistos contemplem dois ou mais desenhos metodológicos para a condução de uma pesquisa e possuam características e princípios semelhantes, nos métodos múltiplos ou multimétodos, cada estudo é planejado e desenvolvido de forma independente e direcionado a responder à questão específica de cada estudo, as abordagens ou métodos são utilizadas em paralelo ou sequência, mas não há integração até que inferências sejam feitas (DRIESSNACK, SOUSA, MENDES, 2007; ANGUERA, et al, 2018).

Além disso, ao contrário da pesquisa de método misto, os multimétodos, não se restringem a combinar métodos qualitativos e quantitativos, mas estão abertos a toda a variedade de métodos e combinações metodológicas possíveis, podendo, portanto, usar uma combinação de métodos qualitativos, uma combinação de métodos quantitativos, ou uma combinação de métodos qualitativos e quantitativos como descrito anteriormente (ANGUERA, et al, 2018).

Nessa pesquisa com abordagem multimétodos foi utilizada a combinação de referenciais de dois estudos QUAN+qual, um Estudo de Caso múltiplo de abordagem quantitativa e um estudo exploratório descritivo.

4.1.2 Estudo de casos múltiplos – Estudo 1

Para desenvolver a primeira etapa da pesquisa, Estudo 1, foi utilizado o método de estudos de casos múltiplos.

O estudo de caso é um método abrangente que busca investigar um fenômeno contemporâneo em profundidade, no contexto do mundo real. Contempla todas as etapas de uma pesquisa, desde o planejamento do projeto, técnicas de

coleta e análise de dados. Podem ser classificados como estudo de caso único ou estudo de casos múltiplos, quando envolve mais de um caso. Esse segundo tipo é considerado mais robusto por abordar mais evidências durante a coleta dos dados dos casos. Caracteriza-se pela definição de seus componentes: questão do estudo de caso, proposições teóricas, unidade de análise, procedimentos para coleta de dados, vinculação dos dados às proposições e os critérios para interpretação dos dados e podem utilizar combinações de estratégias qualitativas e quantitativas para coleta e apresentação dos resultados (YIN, 2015).

Na investigação do fenômeno, com abordagem quantitativa, os pesquisadores devem partir de conceitos teóricos, expressos previamente à elaboração das hipóteses que se pretende testar. A operacionalização da pesquisa deve ser sistematizada e padronizada, com questões específicas e trajetória metodológica delineada com procedimentos direcionados para o objetivo da pesquisa. Para o tratamento dos dados utiliza-se a codificação e categorização das informações, seguidos por uma análise estatística. Geralmente, com coleta de dados a partir de questionários, as respostas são analisadas a partir de frequências e distribuição, considerando as variáveis que devem estar vinculadas às hipóteses ou proposições do estudo (FLICK, 2013).

Dessa maneira, o Estudo 1 – **Avaliação dos Sintomas de Adolescentes com Câncer em Tratamento Quimioterápico: estudo de casos múltiplos**, foi realizado com adolescentes com câncer submetidos à quimioterapia, seguindo três fases. Na primeira fase, foi definida a proposição do estudo e os procedimentos para a coleta de dados. Na segunda fase, foram coletados dados por meio da aplicação de uma escala de avaliação de sintomas (ANEXO 1) e um questionário aos participantes (APÊNDICE 1), coletadas informações do prontuário do paciente, registradas informações no diário de campo da doutoranda-pesquisadora, realizada pré-análise dos dados e redigido o relatório individual de cada caso. Na terceira fase foi realizada a análise individual de cada caso e a análise dos casos de forma integrada, utilizando a técnica de síntese cruzada dos dados (FIGURA 3).

4.1.3 Estudo qualitativo exploratório descritivo – Estudo 2

Para a segunda etapa da pesquisa, Estudo 2 - **Sintomas de crianças adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico: com a palavra o familiar**, o método utilizado foi o qualitativo exploratório descritivo.

A pesquisa qualitativa é utilizada para explorar e compreender um fenômeno e o significado atribuído pelos indivíduos e possibilita o emprego de diferentes concepções filosóficas, estratégias de investigação, métodos, coleta e análise dos dados (CRESWELL, 2010).

Estudos denominados qualitativos exploratórios buscam aproximar e proporcionar maior familiaridade dos pesquisadores com o problema de pesquisa ou fenômeno investigado para apresentá-lo explicitamente, elaborar hipóteses e aprimorar as descobertas acerca desse fenômeno. Enquanto os estudos descritivos tem como finalidade a descrição das características do fenômeno investigado e a relação estabelecida entre as variáveis do objeto em estudo (GIL, 2002).

Assim, o Estudo 2 foi realizado após a coleta de dados do Estudo 1. Os participantes do Estudo 2 foram os familiares de crianças e adolescentes com câncer submetidas à quimioterapia. Seguiu três fases: definição da proposição do estudo e os procedimentos para a coleta de dados; coleta de dados, e; análise dos dados e síntese dos resultados (FIGURA 3).

4.2 LOCAL DE DESENVOLVIMENTO DOS ESTUDOS 1 E 2

A coleta de dados foi realizada em um hospital situado na região oeste do estado do Paraná. Trata-se de um hospital oncológico, filantrópico que oferece o serviço de oncologia pediátrica, com unidade de atendimento ambulatorial e de internamento que assiste a criança após o nascimento até 18 anos de idade (UOPECCAN, 2020).

O hospital foi inaugurado em 1991 e, desde então, realiza atendimentos particulares, com operadoras de planos de saúde e pelo Sistema Único de Saúde (SUS), é referência na região sul do Brasil. Devido a isso, em 2016, passou a ser um hospital acreditado, após receber certificação com o Selo da Organização Nacional de Acreditação (ONA) (UOPECCAN, 2020).

A instituição conta com duas unidades hospitalares, uma na cidade de Cascavel (primeira unidade da instituição), localizada na região oeste do estado do

Paraná e a segunda unidade localizada na cidade de Umuarama, região noroeste inaugurada no ano de 2016 (UOPECCAN, 2020).

O estudo foi desenvolvido na unidade hospitalar da cidade de Cascavel, pois é a única que oferece o tratamento do câncer infantojuvenil na região. A unidade conta com 130 leitos de enfermaria, unidade de terapia intensiva (UTI) adulto e infantil com 10 leitos, unidade de centro cirúrgico, serviço de radioterapia, serviço de transplante de medula óssea, única unidade do interior do estado credenciada para realizar o transplante de fígado, além dos atendimentos ambulatoriais com serviço de diagnóstico laboratorial e de imagem, Casa de Apoio e o Núcleo Solidário (UOPECCAN, 2020).

O Estudo 1 foi realizado na Unidade de Internamento da Oncopediatria, que conta com 16 leitos, que recebem pacientes pelo SUS e por convênios de planos de saúde. E o estudo 2, foi realizado no Ambulatório de Oncopediatria.

4.3 PARTICIPANTES DOS ESTUDOS

Os participantes do Estudo 1 foram adolescentes com câncer em qualquer estágio da doença, submetidas à terapêutica quimioterápica durante internamento hospitalar.

Os participantes do Estudo 2 foram familiares de crianças e adolescentes com câncer submetidos à quimioterapia.

A seleção dos participantes foi intencional pois os pesquisadores selecionaram populações específicas e por conveniência, ou seja, quando os casos (participantes) são escolhidos considerando o acesso a eles nas dadas circunstâncias durante a coleta de dados (FLICK, 2013).

4.4 PERÍODO DA COLETA DE DADOS

O período da coleta de dados iniciou em agosto de 2019, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP). O período do Estudo 1 foi de agosto de 2019 a março de 2020 e, no Estudo 2, a coleta foi realizada entre os meses de setembro e outubro de 2020.

Ressalta-se a coleta dos dados foi realizada após a aprovação do projeto no CEP e após aprovação da instituição hospitalar em que o estudo foi desenvolvido,

haja vista, que no ano de 2020, com o período pandêmico contra a COVID-19, a instituição em questão adotou um protocolo interno para o controle de disseminação do novo coronavírus, a partir do mês de abril, sendo uma das principais medidas, a restrição da entrada de acadêmicos e pesquisadores para desenvolverem suas atividades no interior da instituição. Dessa forma, a entrada da doutoranda-pesquisadora no local para a coleta dos dados ocorreu conforme a avaliação da situação epidemiológica local relacionada à atual pandemia e normas institucionais do hospital.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Os procedimentos para análise dos dados dos Estudos 1 e 2 (etapas 1 e 2 da pesquisa) serão apresentados de forma detalhada no capítulo de apresentação dos estudos.

Para a construção da terceira etapa desta pesquisa utilizou-se a estratégia de triangulação dos dados, que é utilizada quando se tem dois ou mais desenhos metodológicos ou abordagens teóricas para responder às questões de pesquisa e para ampliar o conhecimento sobre o objeto que se pretende investigar, contribuindo para a promoção da qualidade da pesquisa (FLICK, 2013; DENZER, 2015).

A triangulação dos dados combina dados de fontes diferentes, obtidos em momentos diferentes, locais e pessoas diferentes (FLICK, 2013).

Para aplicação da estratégia de triangulação em uma investigação, os pesquisadores devem seguir três passos: definir o objetivo da triangulação, coletar, agrupar, revisar os dados, analisar os dados e tirar conclusões, conforme descrição a seguir (UNAIDS, 2020):

- 1) Passo 1 - definir o objetivo da triangulação – para definir o objetivo da triangulação os pesquisadores devem certificar-se de que essa técnica é: adequada para a aproximação dos dados; relevante em relação aos resultados; ativo, no sentido de proporcionar melhorias em relação aos resultados e; viável de se executar;

- 2) Passo 2 - coletar, agrupar e revisar os dados - para comparar as semelhanças e diferenças, bem como as fragilidades e potencialidades dos dados, os pesquisadores devem: identificar o tipo dos dados, como e quando foram coletados; representar graficamente; revisar os dados considerando a sua

representatividade, consistência do método de coleta, vieses, aspectos éticos e confiabilidade;

3) Passo 3 - analisar os dados e tirar conclusões – para análise dos dados na triangulação, recomenda-se aos pesquisadores: fazer observações críticas sobre os dados, destacando os resultados relevantes, relacionando os resultados com outros estudos e apontando as lacunas existentes; identificar tendências, se houver; elaborar hipóteses a partir dos dados relacionados ao objetivo proposto no momento da triangulação; analisar e refletir sobre os dados para confirmar ou refutar as hipóteses, sendo este momento um ponto crítico na triangulação, pois novas ideias, perspectivas e explicações podem surgir, e; identificar e registrar as conclusões fundamentadas no exercício da triangulação.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Estadual do Oeste do Paraná e aprovado sob o Parecer n. 3.469.272 e CAAE: 17262219.0.0000.0107 (ANEXO 2). Em julho de 2020 foi aprovada emenda do projeto sob o Parecer 4.159.572 (ANEXO 3), em atendimento ao previsto na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2013).

Para o Estudo 1, foi solicitada a autorização para autora principal (líder do grupo de pesquisadores) do instrumento SSPedi-BR, traduzido e validado para o português do Brasil, Dra. Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, enfermeira docente e pesquisadora no Hospital do Câncer de Barretos. A solicitação foi realizada por meio de correio eletrônico, assim como a autorização das autoras (ANEXO 4).

A coleta de dados do Estudo 1, com adolescentes com câncer submetidas à quimioterapia foi realizada mediante aceite, autorização e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 2) pelos pais ou responsável legal do participante e pela assinatura do Termo de Assentimento Livre Esclarecido (TALE) (APÊNDICE 3) pelo participante a partir de 11 anos de idade. A etapa de coleta do Estudo 2, com os familiares também foi realizada mediante aceite, autorização e assinatura TCLE – pais e responsáveis (participantes) (APÊNDICE 4).

Os termos foram impressos e fornecidos em duas vias, das quais uma foi deixada com o participante e a outra recolhida pela doutoranda-pesquisadora, compondo o acervo de documentos da pesquisa.

Durante o recrutamento, a doutoranda-pesquisadora realizou a abordagem inicial aos participantes e seu familiar ou responsável legal para apresentar a proposta de estudo, por meio de diálogo, utilizando palavras simples e de fácil entendimento, de acordo com a idade e compreensão do participante, retomando as informações quantas vezes fossem necessárias para o esclarecimento.

5 APRESENTAÇÃO DOS ESTUDOS

5.1 ESTUDO 1 – AVALIAÇÃO DOS SINTOMAS DE ADOLESCENTES COM CÂNCER EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO: ESTUDO DE CASOS MÚLTIPLOS.

5.1.1 JUSTIFICATIVA

Embora as taxas de sobrevivência e cura de pacientes com câncer estejam aumentando nos últimos anos, uma grande problemática é a presença de sintomas relacionados à doença, ao tratamento e que podem levar a uma piora significativa da qualidade de vida de pacientes oncopediátricos (CADAMURO, FRANCO, PAIVA, OLIVEIRA, PAIVA, 2020).

Vamos recordar que dentre os sintomas mais prevalentes entre essa população estão a náusea, vômitos, falta de apetite, tosse, dor, fadiga, sonolência, alterações no humor, irritabilidade e ansiedade (BARAJAS-NAVA, GARDUÑO-ESPINOSA, 2016; PINHEIRO, MCFATRICH, LUCAS, WALKER, et al, 2018; CADAMURO, FRANCO, PAIVA, OLIVEIRA, PAIVA, 2020) e que a relevância em identificar a presença desses sintomas está no impacto que eles podem gerar em relação aos aspectos físicos, psicológicos e sociais do paciente e conseqüentemente de seu familiar ou cuidador (PINHEIRO, MCFATRICH, LUCAS, WALKER, et al, 2018).

Contudo, a avaliação de sintomas constitui-se como uma etapa importante no processo de cuidar e na prática clínica e cada vez mais deve ser incluída nos protocolos de atendimento (CADAMURO, FRANCO, PAIVA, OLIVEIRA, PAIVA, 2020). Essa avaliação, rastreamento e monitoramento dos sintomas se faz necessário para o planejamento de medidas de controle e manejo de forma com que aumente a qualidade de vida do paciente e diminua a morbidade (CADAMURO, FRANCO, PAIVA, OLIVEIRA, PAIVA, 2019).

Além disso, destacamos que o autorrelato do paciente durante a avaliação dos sintomas, na maioria das vezes, fornece informações precisas e confiáveis, informações reais sobre a condição em que se encontra para a equipe de saúde assistente (PINHEIRO, MCFATRICH, LUCAS, WALKER, et al, 2018).

Dessa maneira, diante das motivações já expostas no primeiro capítulo e desses breves apontamentos que justificam o primeiro estudo, pretendeu-se nessa etapa da pesquisa, avaliar o sintoma na perspectiva do adolescente com câncer submetido à quimioterapia.

5.1.2 OBJETIVOS

Objetivo Geral

- Avaliar os sintomas do adolescente com câncer internado em um Serviço de Oncologia Pediátrica para tratamento quimioterápico.

Objetivos específicos

- Caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico dos adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico;
- Identificar os principais sintomas relatados pelo adolescente com câncer em tratamento quimioterápico.

5.1.3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Trata-se de estudo de casos múltiplos, método apresentado no capítulo 4.

O estudo de casos múltiplos, seguiu as fases representadas na figura 3 para sua elaboração.

5.1.3.1 FASE 1 - DEFINIR E PROJETAR

Na primeira fase foram definidas as proposições teóricas do estudo e os procedimentos para coleta de dados estabelecendo os componentes: questão do estudo de caso, proposição, unidade de análise (apresentados a seguir), vinculação dos dados às proposições e os critérios para interpretação dos dados (apresentados no item 5.1.2.3).

5.1.3.1.1 Questão do estudo de caso

Definir o primeiro componente, questão do estudo, é um dos passos mais importantes do projeto de pesquisa pois possibilita a indicação do método e da operacionalização do estudo (YIN, 2015).

Dessa maneira, diante das pretensões de investigação em relação à avaliação de sintomas e expostas para a condução dessa pesquisa, definiu-se como questão norteadora para o estudo 1: **Como o adolescente com câncer internado em um Serviço de Oncologia Pediátrica para tratamento quimioterápico autorrelata os sintomas?**

5.1.3.1.2 Proposição teórica

Para auxiliar na busca por respostas ao questionamento de pesquisa, subsidiar e direcionar o foco da investigação, seguindo as recomendações de Yin (2015), estabeleceu-se a seguinte proposição teórica: **Adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico autoavaliam e relatam os sintomas que os incomodam a partir da sua percepção e experiência.**

Essa proposição tem como fundamentação teórica, três dos seis pressupostos da TMS, os quais são (DODD, JANSON, FACIONE, FAUCETT, et. al., 2001; EICHER, DELMAS, COHEN, BAERISWYL, VIENS PYTHON, 2013):

- A avaliação dos sintomas a partir da percepção do indivíduo que os vivencia e os autorrelata;
- A aplicação da TMS a indivíduos que experimentam o sintoma ou que possuem o risco de desenvolvê-lo, e;
- Todos os sintomas devem ser controlados.

5.1.3.1.3 Unidade de análise

Partindo das definições da questão norteadora e da proposição teórica que possibilitam a identificação das informações relevantes sobre o participante ou participantes, na fase de coleta de dados, projetou-se os procedimentos para a seleção dos casos, também denominados unidades de análise.

A unidade de análise é um dos componentes dos estudos de casos definida como o “caso” a ser estudado, podendo ser constituída de pessoas, eventos, entidades, programas, instituições, comunidades ou organizações. Definido o caso

(unidade de análise) é preciso delimitá-lo, estabelecendo as informações para incluí-lo ou não no estudo (YIN, 2015).

Desse modo, as unidades de análises do estudo foram definidas e constituíram-se de adolescentes com câncer em qualquer estágio da doença, submetidas à terapêutica quimioterápica. Para delimitar os casos, estabeleceu-se os seguintes critérios de inclusão:

- Ser paciente atendido em unidade de internamento da oncopediatria;
- Ter diagnóstico de câncer em qualquer etapa do tratamento da doença;
- Ter entre 10 e 18 anos;
- Estar em tratamento quimioterápico.

Os critérios de exclusão foram:

- Dificuldade de comunicação verbal e não verbal;
- Descontinuidade da coleta de dados.

5.1.3.2 FASE 2 – PREPARAR, COLETAR E ANALISAR

Na segunda fase foram realizadas as atividades relacionadas aos procedimentos para a coleta de dados.

Após a apreciação do projeto de pesquisa no CEP, o parecer de aprovação foi entregue aos responsáveis no campo de pesquisa e assim que autorizado a doutoranda-pesquisadora compareceu aos setores em que estaria desenvolvendo a coleta de dados para apresentar o projeto aos colaboradores da instituição e programar as coletas que iniciou no mês de agosto de 2019 e estendeu-se até o mês de março de 2020.

5.1.3.2.1 Recrutamento e seleção das unidades de análise

Para o recrutamento das unidades de análise, a doutoranda-pesquisadora realizou visitas semanais à instituição, solicitou a lista de programações de internamento para terapêutica quimioterápica da pediatria e verificou os internamentos durante a coleta de dados das unidades de análises, identificando a partir dos critérios de inclusão, os pacientes que poderia abordar e convidar para participar do estudo.

Nessa fase, durante as visitas na unidade de internamento, realizou-se abordagem aos pais ou responsáveis e aos adolescentes para apresentar a pesquisa, utilizando linguagem acessível, clara, objetiva.

Foram selecionados 15 adolescentes, todos aceitaram participar do estudo e tiveram a autorização dos pais.

Para assegurar o anonimato e o sigilo foi utilizado o seguinte código identificador: A (adolescente); X (número em algarismos arábicos em ordem crescente dos participantes conforme coleta de dados); F ou M (sexo feminino ou masculino); N (corresponde à idade em anos). Exemplo: A2F13.

5.1.3.2.2 Fontes de dados

Nos estudos de caso, uma das características mais relevantes é o uso de múltiplas fontes de evidências que permite ao pesquisador abordar maior variação de aspectos históricos ou comportamentais relacionados às informações coletadas em determinada fonte, proporcionam várias avaliações do mesmo fenômeno, além de possibilitar o desenvolvimento de linhas de convergência na investigação e a triangulação dos dados durante a fase de análise, reforçando a validade do constructo do estudo (YIN, 2015).

As fontes de evidências utilizadas nesse estudo foram:

1. Prontuário físico e eletrônico do participante;
2. Instrumento de avaliação de sintomas SSPedi-BR: Rastreamento de sintomas em pediatria (ANEXO 1);
3. Questionário complementar de avaliação de sintomas de adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico (APÊNDICE 1);
4. Registros e anotações do diário de campo da doutoranda-pesquisadora.

A primeira fonte de evidência utilizada, o prontuário físico e eletrônico do participante, é considerada uma fonte de evidência documental. Essas informações documentais possuem como vantagens a possibilidade de ser consultada e revista mais de uma vez, contemplam informações relevantes, exatas e detalhadas em relação a um evento ou caso que auxiliam na contextualização da unidade de análise (YIN, 2015).

Quanto a segunda e a terceira fonte de evidência, o instrumento de avaliação de sintomas SSPedi – BR e o questionário complementar de avaliação dos sintomas, consistem em questionários, ferramentas padronizadas, em que as perguntas seguem uma sequência previamente definida, elaboradas de forma idêntica para todos os participantes com objetivo de receber respostas comparáveis, que possibilitam a resposta de forma escrita ou oral, com a presença ou não do pesquisador (FLICK, 2013).

Neste estudo os dados do prontuário dos participantes foram coletados durante os dias programados para coleta de dados na unidade de internamento conforme disponibilidade de computadores para acesso ao prontuário eletrônico e prontuário físico. Quando necessário, foi possível o acesso aos prontuários após agendamento no setor responsável pelos procedimentos de pesquisa na instituição. O instrumento de avaliação de sintomas SSPedi – BR e o questionário complementar de avaliação dos sintomas foram preenchidos pelos próprios pacientes participantes ou pela doutoranda-pesquisadora quando solicitado.

5.1.3.2.3 Instrumentos de coleta de dados

Para a coleta de dados foram elaborados três instrumentos: o questionário complementar de avaliação de sintomas de adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico (APÊNDICE 1) que contempla três questões abertas para buscar informações fornecidas pela unidade de análise e possibilitar o relato do que não estava contemplado no instrumento SSPedi-BR; a Ficha de identificação dos participantes (APÊNDICE 5), com dados sociodemográficos e clínicos; e a Ficha de registro do seguimento das avaliações de sintomas (APÊNDICE 6), com dados referentes ao tratamento e das três avaliações dos sintomas.

Para a avaliação dos sintomas foi utilizada a versão do instrumento SSPedi traduzida e validada para o português do Brasil – SSPedi-BR: Rastreamento de sintomas em pediatria (ANEXO 1) que foi preenchido pelas unidades de análise durante as avaliações. O instrumento possui 15 itens e para cada item o participante deveria assinalar ao campo referente ao sintoma podendo variar de “nem um pouco incomodado” a “extremamente incomodado”.

5.1.3.2.4 Operacionalização da coleta de dados

Para a coleta de dados observou-se o ambiente e se a unidade de análise estivesse fora do leito, foi convidada e encaminhada para a enfermaria em que estava internada e acomodada no leito ou poltrona, conforme sua vontade, em posição confortável.

Quanto ao acompanhante, fez-se as orientações em relação aos procedimentos para a avaliação dos sintomas. Ao acompanhante foi facultativo manter-se junto ao adolescente durante a coleta de dados.

Todos os participantes sabiam ler e escrever e preencheram o instrumento de avaliação dos sintomas SSPedi-BR, no entanto, para o preenchimento do questionário complementar de avaliação de sintomas de adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico (APÊNDICE 1), a doutoranda-pesquisadora fez a leitura de cada questão e preencheu os campos referentes às respostas conforme o relato de cada unidade de análise.

Foram realizadas três avaliações, em três dias subsequentes durante o ciclo de administração de quimioterapia. A unidade de análise foi avaliada em dois ciclos de quimioterapia e para o próximo momento de coleta de dados, se verificava o agendamento dos ciclos posteriores para programação junto ao adolescente.

Os dados coletados foram registrados e transcritos; após, foram redigidos os relatórios individuais de cada caso e iniciado a pré-análise dos resultados.

Importante limitação nesse estudo foi em relação às coletas de dados. A coleta iniciou assim que foram recebidas todas as autorizações e tinha previsão para término em outubro de 2020, porém, devido às restrições instituídas pelo campo de pesquisa em relação ao acesso de visitantes, acompanhantes, acadêmicos e pesquisadores no período de pandemia contra a COVID-19, a coleta de dados foi suspensa, restringindo o número de ciclos de quimioterapia, acompanhados.

5.1.3.3 FASE 3 – ANALISAR E CONCLUIR

A fase de análise dos dados consiste na avaliação, exame, tabulação, categorização, testes e combinações das evidências coletadas para identificar descobertas sobre o fenômeno estudado. Nos estudos de caso, os pesquisadores podem utilizar várias estratégias, técnicas e ferramentas para tratar os dados (YIN, 2015).

Dentre as estratégias, Yin (2015) destaca quatro: contar com as proposições teóricas, tratar os dados “a partir do zero”, desenvolver descrições do caso e examinar as explicações rivais. Segundo o autor, essas estratégias podem ser utilizadas para a aplicação das técnicas de análise, as quais são: combinação padrão, construção da explicação, análise de séries temporais, modelos lógicos e síntese cruzada dos dados.

Nesse estudo a estratégia utilizada foi a análise baseada nas proposições teóricas. Ao usar essa estratégia, o pesquisador busca com as proposições teóricas, organizar a análise, apontando condições e explicações relevantes que devem ser descritas e avaliadas, resgatando os objetivos originais, a revisão de literatura e proposições da pesquisa (YIN, 2015).

A técnica de análise utilizada foi a síntese cruzada dos dados, que se aplica somente em estudos de casos múltiplos, pois possuem mais de uma fonte de evidências e permite incorporar na análise tanto técnicas quantitativas quanto qualitativas para a avaliação dos dados dos casos e elaboração da síntese (YIN, 2015).

Assim, em um primeiro momento, os casos foram analisados individualmente, avaliando os dados coletados nas fontes de evidência e, posteriormente, com o cruzamento dos dados, os casos foram analisados em sua totalidade.

Os dados coletados foram registrados e tabulados em planilhas no programa Microsoft Excel 2010, em seguida foram analisados utilizando estatísticas descritivas tais como: média, desvio padrão, frequência absoluta e frequência relativa. Para analisar a relação entre o escore da escala de avaliação de sintomas SSPedi-BR a fim de observar se o incômodo relatado pelo participante era compatível ao indicado pela escala, foram calculadas as correlações de *Spearman* e o coeficiente de *Kappa* ponderado (k).

A correlação mensura o grau de associação linear entre as variáveis, identificando se a relação é direta (resultado positivo) ou indiretamente (resultado negativo) proporcional. Essa medida varia entre -1 a 1, sendo que quanto mais próximo dos valores extremos, maior é o grau de associação; se o resultado for próximo a zero, essa relação é linearmente nula.

O coeficiente de *Kappa* ponderado avalia a concordância entre o obtido pela escala SSPedi-BR e o grau de incômodo geral indicado pelo paciente. Esse é um

resultado menor ou igual a um. Quanto maior, maior será a concordância entre os resultados, quanto menor, ou mais próximo de zero, maior a discordância. A ponderação foi feita utilizando zero quando relatado nenhum incômodo, um para pouco incômodo, dois para moderadamente, três para muito incomodado e quatro para extremamente incomodado.

Com o resultado médio por paciente de acordo com o dia de avaliação (primeiro ao terceiro), o Teste de Friedman foi utilizado na comparação dos três dias consecutivos de avaliação. Para tal, o nível de significância assumido foi de 5%. Se o nível descritivo (p-valor) for menor que 0,05, pode-se afirmar que existe evidência estatística significativa entre as variáveis qualitativas. Todas as estatísticas foram desenvolvidas no *software* R (R CORE TEAM, 2020).

Os dados do questionário complementar, além de se serem incluídos na análise estatística, foram analisados a fim de desenvolver a estrutura temática, ou seja, o resultado da análise individual dos casos comparados com os demais casos, observando os seguimentos de textos mais frequentes e elaborando categorias temáticas (FLICK, 2013).

5.1.4 RESULTADOS

5.1.4.1 Apresentação e descrição dos casos

O estudo de caso foi composto por dez casos, ou seja, foram incluídas dez unidades de análise. Foram recrutados 15 participantes, porém, cinco foram excluídos por descontinuidade, sendo os dados coletados em apenas um internamento para quimioterapia. A razão da descontinuidade da coleta foi a suspensão da autorização do campo para as atividades de pesquisa em virtude das restrições impostas no início da pandemia contra a COVID-19.

Participaram dez adolescentes, sendo cinco do sexo feminino e cinco do sexo masculino, com idades entre 11 e 18 anos.

Os códigos identificadores das unidades de análise foram: A1M17, A2M11, A3F15, A4F13, A5F15, A6F16, A7F18, A8M11, A9M14 e A10F12.

Os casos serão descritos seguindo a estrutura: identificação da unidade de análise, informações sobre o diagnóstico e tratamento, protocolo de quimioterapia administrado, escore dos itens de avaliação da SSPedi-BR, sintomas que mais

incomodaram o participante, estratégia de cuidado para controle do sintoma e resultado do cuidado em relação a queixa relatada.

A fim de esclarecimento, na descrição dos casos, o “Ciclo 1” corresponde a primeira avaliação realizada com o participante (primeiro período de coleta de dados da unidade de análise) e o “Ciclo 2”, corresponde a segunda avaliação. Em cada ciclo foram realizadas três avaliações em três dias subsequentes. Portanto, a indicação de “Ciclo 1” ou “Ciclo 2” não se refere ao ciclo de sessões de quimioterapia em que o participante foi submetido desde o início do tratamento e sim a organização das avaliações realizadas nessa pesquisa.

Os 15 itens avaliados correspondem aos itens do instrumento de avaliação SSPedi-BR (ANEXO 1). O instrumento contempla os seguintes itens para avaliação: 1) sentindo-me chateado ou triste; 2) sentindo-me assustado ou preocupado (pensativo); 3) sentindo-me mal humorado (sem vontade de sorrir) ou com raiva; 4) dificuldade em pensar ou lembrar as coisas; 5) mudanças na aparência (no visual) do seu corpo ou rosto; 6) sentindo-me cansado; 7) Feridas na boca; 8) dor de cabeça; 9) dor (que não seja dor de cabeça); 10) formigamento (choquinho) ou dormência (não sinto as mãos ou pés); 11) tem vomitado ou sentido vontade de vomitar; 12) sentindo mais ou menos fome (menos vontade de comer) do que você geralmente sente; 13) mudanças no paladar (gosto do alimento); 14) constipação (dificuldade para fazer cocô); 15) diarreia (cocô mole ou líquido) (CADAMURO, et al, 2019).

O escore de cada item varia de zero a quatro pontos e refere-se à intensidade de incômodo que o sintoma está sendo manifestado a partir do autorrelato do paciente. Assim, zero é aplicado para “nem um pouco incomodado”, um para “um pouco”, dois para “médio”, três para “muito” e quatro para “extremamente incomodado”. O escore total da escala varia de zero a 60, sendo que o intervalo zero a 14 indicam pacientes nem um pouco incomodado; 15 a 29 pacientes pouco incomodados; 30 a 44 moderadamente incomodados; e 45 a 60 pacientes muito incomodados.

Identificação das unidades de análise

As unidades de análise que compuseram o estudo de caso serão apresentadas nas descrições dos casos, destacando as informações referentes ao

relato dos sintomas que os incomodaram durante os internamentos realizados para o tratamento quimioterápico. Dessa maneira, a fim de complementar a identificação dos participantes, o quadro 3 apresenta a síntese das características dos adolescentes referentes à procedência, religião, escolaridade, diagnóstico, tratamento e tempo de tratamento até os Ciclos 1 e 2 da coleta de dados.

QUADRO 3 – CARACTERIZAÇÃO DAS UNIDADES DE ANÁLISE QUANTO À PROCEDÊNCIA, RELIGIÃO, ESCOLARIDADE, DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO E TEMPO DE TRATAMENTO ATÉ O CICLO 1 e 2 DA COLETA DE DADOS.

Unidade de análise	Procedência (estado/país)	Religião	Escolaridade	Diagnóstico	Tratamento	Tempo de tratamento até o Ciclo 1 (meses)	Tempo de tratamento até o Ciclo 2 (meses)
A1M17	Paraná/Brasil	Católica	Nível fundamental incompleto	Osteossarcoma Metastático	Quimioterapia Cirurgia	8	9
A2M11	Paraná/Brasil	Evangélica	Nível fundamental incompleto	Osteossarcoma	Quimioterapia Cirurgia	12	13
A3F15	Paraná/Brasil	Católica	Nível fundamental incompleto	Tumor de Células Germinativas em seio endodérmico de ovário direito	Quimioterapia Cirurgia	9	10
A4F13	Paraná/Brasil	Católica	Nível fundamental completo	Leucemia Mieloide Aguda M5	Quimioterapia	2	3
A5M15	Departamento Alto Paraná/Paraguai	Católica	Nível fundamental incompleto	Sarcoma Sinovial Monofásico em couro cabeludo	Quimioterapia Cirurgia	5	8
A6F16	Paraná/Brasil	Católica	Nível médio incompleto	Osteossarcoma Parosteal	Quimioterapia	6	7
A7F18	Paraná/Brasil	Católica	Nível médio incompleto	Linfoma de Hodgkin	Quimioterapia Cirurgia	12	14
A8M11	Paraná/Brasil	Católica	Nível fundamental incompleto	Sarcoma de partes moles toraco-abdominal	Quimioterapia Cirurgia	1	3
A9M14	Paraná/Brasil	Católica	Nível médio incompleto	Sarcoma de Ewing em crista ilíaca e partes moles	Quimioterapia Cirurgia	14	16
A10F12	Paraná/Brasil	Católica	Nível médio incompleto	Osteossarcoma em fêmur direito	Quimioterapia Cirurgia	1	2

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

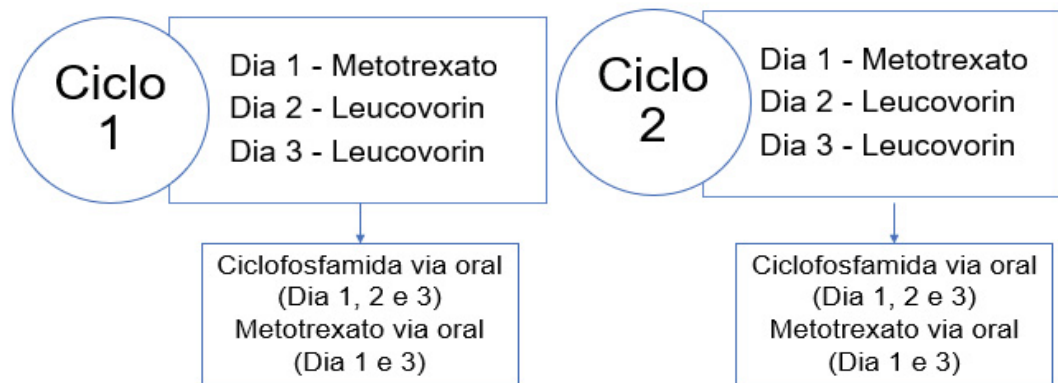
Estudo de caso 1: A1M17

Primeira unidade de análise, adolescente do sexo masculino, 17 anos de idade. Diagnóstico de Osteossarcoma Metastático Grau III com infiltrado em tecido ósseo, em janeiro de 2019 aos 16 anos.

Um mês após confirmação do diagnóstico realizou cirurgia para amputação transfemoral de membro inferior direito. Portanto, desde o diagnóstico seguiu o tratamento com a intervenção cirúrgica para amputação e com a quimioterapia.

A figura 4 apresenta o protocolo quimioterápico e adjuvantes administrados via endovenosa e via oral, nos três dias de avaliação de sintomas, no primeiro e no segundo ciclo de quimioterapia da coleta de dados. Quando a primeira coleta de dados foi realizada, Ciclo 1, a unidade de análise estava no oitavo mês de tratamento quimioterápico e o intervalo entre as duas avaliações foi de 12 dias contando do Dia 3 do Ciclo 1 ao Dia 1 do Ciclo 2.

FIGURA 4 – A1M17 - QUIMIOTERÁPICOS E ADJUVANTES ADMINISTRADOS NOS CICLOS 1 E 2 DE QUIMIOTERAPIA EM DIA 1, 2, E 3 DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS.



Fonte: Elaborado pela autora, com base em prontuário de quimioterapia de A1M17 (2021).

Os sintomas que mais incomodaram A1M17, foram referentes aos itens 11, 12 e 13, conforme escores relatados pela unidade de análise nas avaliações:

QUADRO 4 – ESCORE DE AVALIAÇÃO DA SSPEDI-BR A PARTIR DO RELATO DE A1M17.

Itens da SSPEDI-BR/ Dia de avaliação		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Ciclo 1	Dia 1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	3	3	0	0
	Dia 2	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0
	Dia 3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0
Ciclo 2	Dia 1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0
	Dia 2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0
	Dia 3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Além dos itens apontados na escala, A1M17 relatou que estava sentindo sono e com os lábios ressecados nas avaliações do Ciclo 1 e lábios ressecados no Ciclo 2. O sono incomodou com intensidade “média” e o ressecamento dos lábios incomodou “um pouco”.

Com o relato do adolescente e registros no prontuário observou-se que foram administrados medicamentos antieméticos para o controle da náusea e medicamento tópico para hidratação dos lábios. As medidas realizadas apresentaram como resultado, diminuição da náusea e hidratação dos lábios. Quanto ao sono, A1M17, relatou que sabia que o sintoma era decorrente dos medicamentos administrados e que muitas vezes não conseguia dormir porque estava no hospital, com muitas pessoas entrando e saindo do quarto e realizando procedimentos com ele.

Durante os dois internamentos em que a coleta foi realizada, o adolescente estava acompanhado pela mãe.

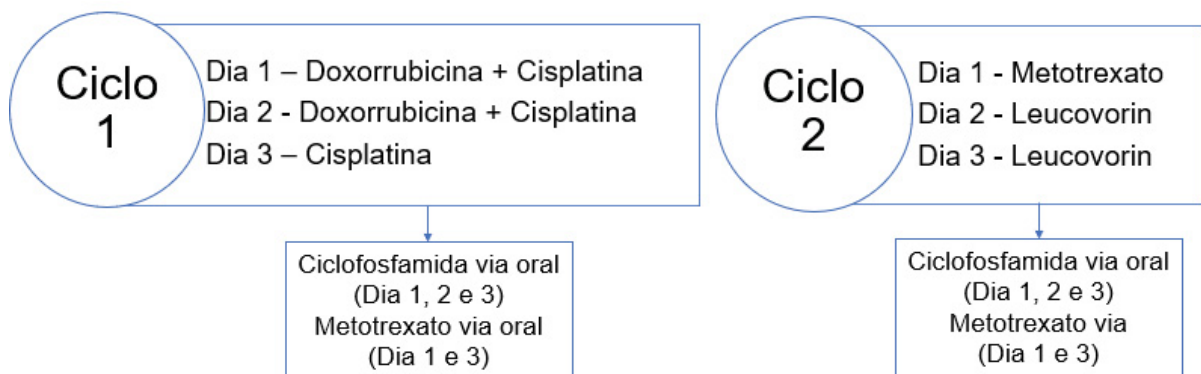
Estudo de caso 2: A2M11

Segunda unidade de análise, adolescente do sexo masculino, 11 anos de idade. Diagnóstico de Osteossarcoma com infiltrado em tecido ósseo e tecido conjuntivo, em setembro de 2018 aos 10 anos.

Cinco meses da confirmação do diagnóstico realizou cirurgia para ressecção de tumor em joelho direito com inserção de endoprótese e no mês seguinte foi submetido à epifisiodese de fêmur esquerdo. Além dos procedimentos cirúrgicos, desde o diagnóstico recebeu o tratamento quimioterápico.

A figura 5 apresenta o protocolo quimioterápico e adjuvantes administrados via endovenosa e via oral, nos três dias de avaliação de sintomas, no primeiro e no segundo ciclo de quimioterapia da coleta de dados. Quando a coleta de dados do Ciclo 1 foi realizada, a unidade de análise estava no décimo segundo mês de tratamento quimioterápico. O intervalo entre as duas avaliações foi de 26 dias contando do Dia 3 do Ciclo 1 ao Dia 1 do Ciclo 2.

FIGURA 5 – A2M11 - QUIMIOTERÁPICOS E ADJUVANTES ADMINISTRADOS NOS CICLOS 1 E 2 DE QUIMIOTERAPIA EM DIA 1, 2, E 3 DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS.



Fonte: Elaborado pela autora com base em prontuário de quimioterapia de A2M11 (2021).

Os sintomas que mais incomodaram A2M11, foram referentes aos itens três, seis, 11, 12 e 13. Ainda relatou “um pouco” e “médio” incômodo em relação aos itens um, oito, 10, conforme escores apresentados no quadro 5:

QUADRO 5 – ESCORE DE AVALIAÇÃO DA SSPEDI-BR A PARTIR DO RELATO DE A2M11.

Itens da SSPedi-BR/ Dia de avaliação		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Ciclo 1	Dia 1	0	0	2	0	0	2	0	0	0	0	2	0	1	0	0
	Dia 2	0	0	2	0	0	2	0	0	0	0	2	0	1	0	0
	Dia 3	0	0	1	0	0	3	0	2	0	0	4	3	4	0	0
Ciclo 2	Dia 1	1	0	0	0	0	2	0	2	0	0	3	0	3	0	0
	Dia 2	0	0	1	0	0	1	0	0	0	1	1	3	3	0	0
	Dia 3	0	0	0	0	1	0	0	0	2	0	2	2	0	1	0

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Além dos itens apontados na escala, no Ciclo 1, A2M11 relatou que estava sentindo os lábios ressecados e náusea quando sentia vontade de urinar com incômodo de intensidade “um pouco”. No Ciclo 2, relatou que não quis se alimentar, sentia náusea ao sentir o cheiro da comida, dor no joelho esquerdo e na unha encravada do hálux direito e dificuldade para caminhar, sintomas que o incomodaram “muito”.

Foram administrados medicamentos antieméticos e analgésicos para o controle da náusea e da dor, medicamento tópico para hidratação dos lábios, bochecho com chá de camomila e medicamento tópico para a unha encravada. As medidas realizadas apresentaram como resultado, diminuição da náusea e da dor, tanto no joelho quanto na unha, e hidratação dos lábios.

Durante os dois internamentos em que a coleta foi realizada, o adolescente estava acompanhado pela mãe.

Estudo de caso 3: A3F15

Terceira unidade de análise, adolescente do sexo feminino, 15 anos de idade. Diagnóstico de Tumor de Células Germinativas em Seio Endodérmico de Ovário direito estágio III, em setembro de 2018 aos 14 anos.

Um mês após confirmação do diagnóstico, foi submetida a uma cirurgia para ressecção do tumor e iniciou o tratamento quimioterápico.

A figura 6 apresenta o protocolo quimioterápico administrado via endovenosa nos três dias de avaliação de sintomas, no primeiro e no segundo ciclo de quimioterapia da coleta de dados. Quando a coleta de dados do Ciclo 1 foi realizada, a unidade de análise estava no nono mês de tratamento quimioterápico e o intervalo entre as duas avaliações foi de 27 dias contando do Dia 3 do Ciclo 1 ao Dia 1 do Ciclo 2.

FIGURA 6 – A3F15 - QUIMIOTERÁPICOS ADMINISTRADOS NOS CICLOS 1 E 2 DE QUIMIOTERAPIA EM DIA 1, 2, E 3 DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS.



Fonte: Elaborado pela autora com base em prontuário de quimioterapia de A3F15 (2021).

Os sintomas que mais incomodaram A3F15 com nível máximo de incômodo em todas as avaliações foram referentes aos itens 11 e 12, seguidos dos itens três, cinco, seis, nove, 13 e 14, com níveis moderados de incômodo. Os escores de A3F15 são apresentados no quadro 6:

QUADRO 6 – ESCORE DE AVALIAÇÃO DA SSPEDI-BR A PARTIR DO RELATO DE A3F15.

Itens da SSPedi-BR/ Dia de avaliação		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Ciclo 1	Dia 1	1	0	2	0	2	3	0	0	1	0	4	4	3	1	0
	Dia 2	0	0	2	0	1	4	0	0	0	0	4	4	3	3	0
	Dia 3	0	1	2	0	1	4	0	0	3	0	4	4	2	2	0
Ciclo 2	Dia 1	1	0	3	0	3	4	0	0	0	0	4	4	4	4	0
	Dia 2	1	0	2	0	0	4	0	0	4	0	4	4	4	2	0
	Dia 3	0	0	2	0	1	3	0	0	4	0	4	4	4	4	0

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Quanto aos sintomas relatados além dos avaliados pela SSPedi-BR, A3F15 relatou lábios ressecados, dor de garganta e ressaltou a náusea e vômito intensos no Ciclo 1. No Ciclo 2, novamente apontou a náusea e vômito como “extremamente incomodado”, além de dor em região cervical e sialorreia.

Em ambos os ciclos foram administrados medicamentos antieméticos e analgésicos de forma intensiva para o controle da náusea e da dor com pouca melhora dos sintomas. Devido a intensidade da náusea e episódios de vômito, A1F15 não quis alimentação, aceitou parcialmente, “geladinho” e sorvete após avaliação da nutricionista. Para o ressecamento dos lábios foi introduzido o medicamento tópico para hidratação com melhora satisfatória do sintoma.

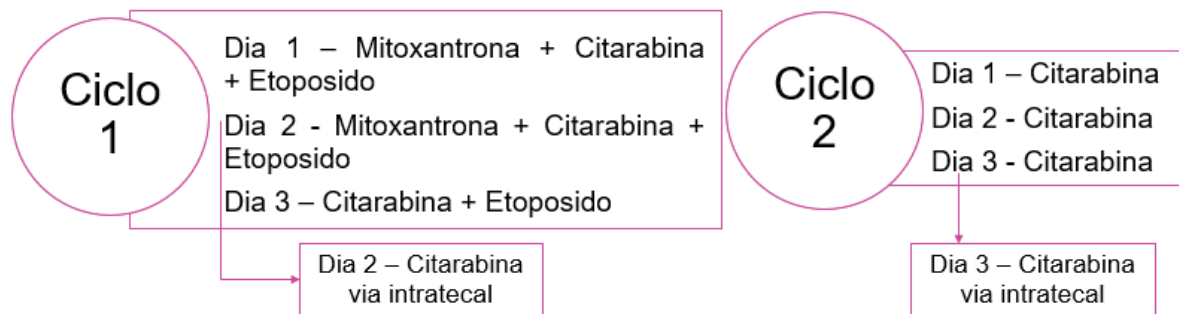
Durante os dois internamentos em que a coleta foi realizada, a adolescente estava acompanhada pela mãe.

Estudo de caso 4: A4F13

Quarta unidade de análise, adolescente do sexo feminino, 13 anos de idade. Diagnóstico de Leucemia Mieloide Aguda M5, em agosto de 2019 aos 13 anos.

A figura 7 apresenta o protocolo quimioterápico administrado via endovenosa nos três dias de avaliação de sintomas, no primeiro e no segundo ciclo de quimioterapia da coleta de dados. Para essa unidade de análise, além da via endovenosa, nos dois internamentos foram administrados o quimioterápico via intratecal. Quando a coleta de dados do Ciclo 1 foi realizada, a unidade de análise estava no segundo mês de tratamento quimioterápico e o intervalo entre as duas avaliações foi de 27 dias contando do Dia 3 do Ciclo 1 ao Dia 1 do Ciclo 2.

FIGURA 7 – A4F13 - QUIMIOTERÁPICOS ADMINISTRADOS NOS CICLOS 1 E 2 DE QUIMIOTERAPIA EM DIA 1, 2, E 3 DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS.



Fonte: Elaborado pela autora com base em prontuário de quimioterapia de A4F13 (2021).

Para A4F13, os sintomas que mais incomodaram foram referentes aos itens 12 e 13, seguidos pelo item 11. Conforme os escores apresentados no quadro 7, os itens 11 e 12 foram caracterizados com intensidade de incômodo, “médio” ou “muito”, e o item 11 como “um pouco” e “médio”.

QUADRO 7 – ESCORE DE AVALIAÇÃO DA SSPEDI-BR A PARTIR DO RELATO DE A4F13.

Itens da SSPedi-BR/ Dia de avaliação		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Ciclo 1	Dia 1	0	0	0	0	1	0	0	1	0	1	0	1	1	0	1
	Dia 2	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	2	2	2	0	0
	Dia 3	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	2	3	0	0
Ciclo 2	Dia 1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2	3	0	0
	Dia 2	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	3	3	0	0
	Dia 3	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	2	3	3	0	0

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Quando questionada sobre a experiência de outros sintomas, A4F13 salientou a náusea como “muito” incomodada, principalmente quando sentia o cheiro da comida, o que contribuiu para a falta de apetite e não aceitação da dieta ofertada.

Foram administrados medicamentos antieméticos com melhora parcial do sintoma.

Durante os dois internamentos em que a coleta foi realizada, a adolescente estava acompanhada pela mãe.

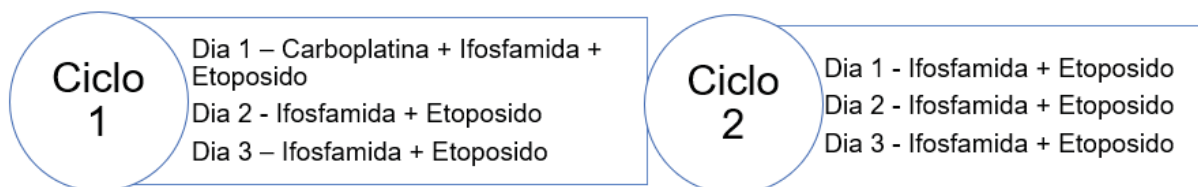
Estudo de caso 5: A5M15

Quinta unidade de análise, adolescente do sexo masculino, 15 anos de idade. Diagnóstico de Sarcoma Sinovial Monofásico grau III em couro cabeludo, em maio de 2019 aos 14 anos.

Um mês após confirmação do diagnóstico, realizou uma cirurgia para ressecção do tumor em couro cabeludo, no Paraguai. Iniciou o tratamento em seu país de origem, porém, optou por buscar atendimento na instituição em que o estudo foi realizado, por considerar melhores recursos e assistência. A5M15 possuía familiares brasileiros que residiam na cidade e indicaram a instituição que o admitiu em julho de 2019 com início do tratamento quimioterápico.

A figura 8 apresenta o protocolo quimioterápico administrado via endovenosa nos três dias de avaliação de sintomas, no primeiro e no segundo ciclo de quimioterapia. Quando a coleta de dados do Ciclo 1 foi realizada, a unidade de análise estava no quinto mês de tratamento quimioterápico e o intervalo entre as duas avaliações foi de 90 dias contando do Dia 3 do Ciclo 1 ao Dia 1 do Ciclo 2. Este intervalo entre as avaliações ocorreu devido sessões de quimioterapia realizadas em regime ambulatorial.

FIGURA 8 – A5M15 - QUIMIOTERÁPICOS ADMINISTRADOS NOS CICLOS 1 E 2 DE QUIMIOTERAPIA EM DIA 1, 2, E 3 DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS.



Fonte: Elaborado pela autora com base em prontuário de quimioterapia de A5M15 (2021).

Os sintomas que mais incomodaram A5MF15 com “muito” incômodo foram os itens 11 e 12. Relatou que o incomodava “um pouco” os itens um, seis, 13 e 14. Os escores apontados por A5M15 são apresentados no quadro 8:

QUADRO 8 – ESCORE DE AVALIAÇÃO DA SSPEDI-BR A PARTIR DO RELATO DE A5M15.

Itens da SSPedi-BR/ Dia de avaliação		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Ciclo 1	Dia 1	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0	3	3	3	1	0
	Dia 2	1	1	1	0	0	1	0	0	0	0	3	3	1	0	0
	Dia 3	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	1	0
Ciclo 2	Dia 1	1	1	2	0	0	1	0	0	0	1	3	1	0	1	0
	Dia 2	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0
	Dia 3	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

A5M15 relatou que sentia náusea, principalmente ao sentir o cheiro da comida e reforçou a presença desse sintoma juntamente com a falta de vontade de comer, em ambos os ciclos.

Foram administrados medicamentos antieméticos que contribuíram para a melhora do sintoma, porém, o adolescente manteve a falta de apetite durante o internamento e com pouca aceitação da dieta oferecida.

Durante os dois internamentos em que a coleta foi realizada, o adolescente estava acompanhado pela mãe.

Estudo de caso 6: A6F16

Sexta unidade de análise, adolescente do sexo feminino, 16 anos de idade. Diagnóstico de Osteossarcoma Parosteal, em abril de 2019 aos 16 anos.

A figura 9 apresenta o protocolo quimioterápico e adjuvantes administrados via endovenosa nos três dias de avaliação de sintomas, no primeiro e no segundo ciclo de quimioterapia da coleta de dados. Quando a coleta de dados do Ciclo 1 foi realizada, a unidade de análise estava no sexto mês de tratamento quimioterápico. O intervalo entre as duas avaliações foi de 32 dias contando do Dia 3 do Ciclo 1 ao Dia 1 do Ciclo 2.

FIGURA 9 – A6F16 - QUIMIOTERÁPICOS E ADJUVANTES ADMINISTRADOS NOS CICLOS 1 E 2 DE QUIMIOTERAPIA EM DIA 1, 2, E 3 DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS.



Fonte: Elaborado pela autora com base em prontuário de quimioterapia de A6F16 (2021).

Os sintomas que mais incomodaram A6F16 com maior intensidade do incômodo foram os itens 11 e 12. O item nove também foi relatado em todas as avaliações com níveis moderados de incômodo, assim como o item um, dois e seis. No Dia 3 do Ciclo 1 relatou presença de feridas na boca com incômodo de nível “médio”. Os escores apontados por A6F16 são apresentados no quadro 9:

QUADRO 9 – ESCORE DE AVALIAÇÃO DA SSPEDI-BR A PARTIR DO RELATO DE A6F16.

Itens da SSPedi-BR/ Dia de avaliação		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Ciclo 1	Dia 1	2	1	1	0	0	1	0	1	1	1	3	4	1	1	0
	Dia 2	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	1	2	1	1	0
	Dia 3	1	0	1	0	0	2	2	2	3	0	3	3	0	0	0
Ciclo 2	Dia 1	2	2	1	0	1	1	0	0	1	0	2	3	0	1	0
	Dia 2	1	1	1	0	2	1	0	0	1	0	2	2	0	0	0
	Dia 3	1	0	0	0	0	1	0	0	2	0	2	2	0	0	0

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Quando relatou a presença de dor (item nove) indicando níveis de incômodo “um pouco”, “médio” e “muito”, referiu-se a dor em todo o corpo principalmente nas articulações e nas mãos. Além de ressaltar a náusea e a presença de mucosite.

Foram administrados medicamentos antieméticos e analgésico que contribuíram para a melhora parcial dos sintomas. E para alívio do desconforto ocasionado pela mucosite foi oferecido o chá de camomila para bochecho, que também foi relatado melhora parcial do sintoma.

Durante os dois internamentos em que a coleta foi realizada, a adolescente estava acompanhada pela mãe.

Estudo de caso 7: A7F18

Sétima unidade de análise, adolescente do sexo feminino, 18 anos de idade. Diagnóstico de Linfoma de Hodgkin estágio III, em dezembro de 2018 aos 17 anos.

Um mês após confirmação do diagnóstico, foi submetida aos procedimentos de duodenopancreatectomia, linfadenectomia e enterectomia segmentar. Além do linfoma, a adolescente era portadora de Diabetes Mellitus tipo 1, insulínica dependente.

A figura 10 apresenta o protocolo quimioterápico administrado via endovenosa nos três dias de avaliação de sintomas, no primeiro e no segundo ciclo da coleta de dados. Para essa unidade de análise, no Ciclo 1, além da via endovenosa, foi administrado o quimioterápico via intratecal no Dia 2. Quando a coleta de dados do Ciclo 1 foi realizada, a unidade de análise estava no décimo segundo mês de tratamento quimioterápico e o intervalo entre as duas avaliações foi de 82 dias contando do Dia 3 do Ciclo 1 ao Dia 1 do Ciclo 2. Este intervalo entre as avaliações ocorreu devido sessões de quimioterapia realizadas em regime ambulatorial.

FIGURA 10 – A7F18 - QUIMIOTERÁPICOS ADMINISTRADOS NOS CICLOS 1 E 2 DE QUIMIOTERAPIA EM DIA 1, 2, E 3 DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS.



Fonte: Elaborado pela autora com base em prontuário de quimioterapia de A7F18 (2021).

Quanto avaliação dos sintomas pela SSPedi-BR, o quadro 9 apresenta os escores relatados por A7F18, durante as avaliações nos Ciclos 1 e 2 da coleta de dados.

QUADRO 10 – ESCORE DE AVALIAÇÃO DA SSPEDI-BR A PARTIR DO RELATO DE A7F18.

Itens da SSPedi-BR/ Dia de avaliação		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Ciclo 1	Dia 1	1	0	0	0	1	1	0	2	0	0	1	2	1	0	1
	Dia 2	1	1	0	0	1	1	0	0	0	0	1	2	1	0	1
	Dia 3	0	1	0	0	1	1	0	0	0	0	2	1	1	0	1
Ciclo 2	Dia 1	0	1	0	1	1	1	0	0	0	0	1	1	0	0	0
	Dia 2	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0
	Dia 3	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Observou-se que os itens que mais incomodaram A7F18 foram os itens 11 e 12 que estiveram presentes em todas as avaliações e níveis de incômodo “um pouco” e “médio”. Outro item que embora tenha sido caracterizado como “um pouco” incomodado, item cinco, também foi relatado em todas as avaliações. Foi referido incômodo em relação aos itens um, dois, quatro, oito e 15.

Além dos sintomas apontados pelo instrumento de avaliação, a adolescente reforçou que não estava com vontade de se alimentar devido a náusea. Foram administrados medicamentos antieméticos com melhora do sintoma e no primeiro ciclo em que a falta de apetite foi relatada em todas as avaliações, foi oferecido a dieta preferida (estrogonofe de carne) com aceite parcial.

Durante os dois internamentos em que a coleta foi realizada, a adolescente estava acompanhada pela mãe.

Estudo de caso 8: A8M11

Oitava unidade de análise, adolescente do sexo masculino, 11 anos de idade. Diagnóstico de Sarcoma de partes moles toraco-abdominal estágio IV, em dezembro de 2019 aos 11 anos.

Em setembro de 2019, A8M11 esteve internado em uma UTI pediátrica em outra instituição hospitalar da cidade com diagnóstico de pneumonia e ascite, quando foi submetido à drenagem de tórax e paracentese. Em dezembro de 2019, ao ser transferido para a instituição especializada, iniciou tratamento quimioterápico e após cinco meses da confirmação do diagnóstico, foi submetido à cirurgia de Laparotomia Exploratória e biópsias múltiplas.

A figura 11 apresenta o protocolo quimioterápico e o fator de crescimento mieloide administrados via endovenosa e via subcutânea, no primeiro e no segundo

ciclo de quimioterapia da coleta de dados. Quando a coleta de dados do Ciclo 1 foi realizada, a unidade de análise estava no primeiro mês de tratamento quimioterápico e o intervalo entre as duas avaliações foi de 52 dias contando do Dia 3 do Ciclo 1 ao Dia 1 do Ciclo 2. Entre a primeira e segunda avaliação para coleta de dados, a unidade de análise teve uma sessão de quimioterapia com hospitalização suspensa e duas sessões realizadas em regime ambulatorial.

FIGURA 11 – A8M11 - QUIMIOTERÁPICOS E ADJUVANTES ADMINISTRADOS NOS CICLOS 1 E 2 DE QUIMIOTERAPIA EM DIA 1, 2, E 3 DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS.



Fonte: Elaborado pela autora com base em prontuário de quimioterapia de A8M11 (2021).

Quanto avaliação dos sintomas pela SSPedi-BR, o quadro 10 apresenta os escores relatados por A8M11, durante as avaliações no Ciclo 1 e 2 da coleta de dados.

QUADRO 11 – ESCORE DE AVALIAÇÃO DA SSPEDI-BR A PARTIR DO RELATO DE A8M11.

Itens da SSPedi-BR/ Dia de avaliação		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Ciclo 1	Dia 1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0
	Dia 2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
	Dia 3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Ciclo 2	Dia 1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
	Dia 2	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0
	Dia 3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

A8M11 apresentou queixa em relação aos itens três, seis, 10, 11 e 15. Todos os relatos foram caracterizados como “um pouco”. Durante o Ciclo 1 relatou dor nos pés e lábios ressecados com “um pouco” de incômodo. Observou-se que tanto no Ciclo 1 quanto no Ciclo 2, no Dia 3 da avaliação, não houve queixas de sintomas que o incomodaram.

Foram administrados medicamentos antieméticos e analgésicos com relato de melhora parcial da náusea e da dor e para os lábios ressecados foi oferecido medicamento tópico para hidratação com resultado satisfatório após aplicação.

Durante o primeiro internamento em que a coleta foi realizada, o adolescente estava acompanhado pela mãe e no segundo, acompanhado pelo pai.

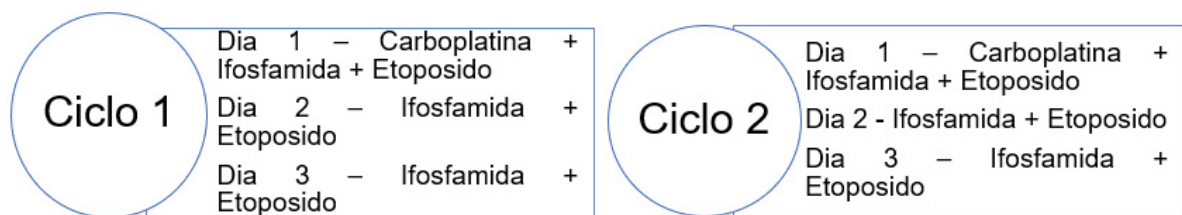
Estudo de caso 9: A9M14

Nona unidade de análise, adolescente do sexo masculino, 14 anos de idade. Diagnóstico de Sarcoma de Ewing com lesão expansiva em crista ilíaca e partes moles, em outubro de 2019 aos 14 anos.

Após sete meses da confirmação do diagnóstico foi submetido à cirurgia para ressecção de tumor.

A figura 12 apresenta o protocolo quimioterápico administrado via endovenosa, no primeiro e no segundo ciclo de quimioterapia da coleta de dados. Quando a coleta de dados do Ciclo 1 foi realizada, a unidade de análise estava no décimo quarto mês de tratamento quimioterápico e o intervalo entre as duas avaliações foi de 45 dias contando do Dia 3 do Ciclo 1 ao Dia 1 do Ciclo 2. Este intervalo entre as avaliações ocorreu devido sessão de quimioterapia realizada em regime ambulatorial.

FIGURA 12 – A9M14 - QUIMIOTERÁPICOS E ADJUVANTES ADMINISTRADOS NOS CICLOS 1 E 2 DE QUIMIOTERAPIA EM DIA 1, 2, E 3 DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS.



Fonte: Elaborado pela autora com base em prontuário de quimioterapia de A9M14 (2021).

Quanto avaliação dos sintomas pela SSPedi-BR, o quadro 12 apresenta os escores relatados por A9M14, durante as avaliações no Ciclo 1 e 2 da coleta de dados.

QUADRO 12 – ESCORE DE AVALIAÇÃO DA SSPEDI-BR A PARTIR DO RELATO DE A9M14.

Itens da SSPedi-BR/ Dia de avaliação		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Ciclo 1	Dia 1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	2	0	0
	Dia 2	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0
	Dia 3	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0
Ciclo 2	Dia 1	0	0	1	2	1	2	1	0	0	0	3	2	0	0	2
	Dia 2	0	0	1	0	1	1	0	0	0	0	2	0	0	0	0
	Dia 3	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	2	0	0	1	2

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Quanto aos sintomas que mais incomodaram A9M14, observou-se que o foram os itens 11 e 12, com níveis de incômodo “médio” e “muito”. No segundo ciclo de avaliações, relatou incômodo com itens relacionados as alterações de humor, memória, alterações na aparência e cansaço (itens três, quatro, cinco e seis) e reforçou como “muito” incômodo, a náusea e os episódios de vômitos.

Foram administrados medicamentos antieméticos com relato de melhora parcial da náusea e do vômito.

Durante os dois internamentos em que a coleta foi realizada, o adolescente estava acompanhado pela mãe.

Estudo de caso 10: A10F12

Décima unidade de análise, adolescente do sexo feminino, 12 anos de idade. Diagnóstico de Osteossarcoma em fêmur direito, em janeiro de 2020 aos 12 anos.

A figura 13 apresenta o protocolo quimioterápico e adjuvantes administrados via endovenosa, no primeiro e no segundo ciclo de quimioterapia da coleta de dados. Quando a coleta de dados do Ciclo 1 foi realizada, a unidade de análise estava no primeiro mês de tratamento quimioterápico e o intervalo entre as duas avaliações foi de 35 dias contando do Dia 3 do Ciclo 1 ao Dia 1 do Ciclo 2.

FIGURA 13 – A10F12 - QUIMIOTERÁPICOS E ADJUVANTES ADMINISTRADOS NOS CICLOS 1 E 2 DE QUIMIOTERAPIA EM DIA 1, 2, E 3 DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS.



Fonte: Elaborado pela autora com base em prontuário de quimioterapia de A10F12 (2021).

Os sintomas que mais incomodaram A10F12 com maior intensidade do incômodo foram os itens 11 e 12. Os itens um, cinco, seis e 13 foram avaliados como “um pouco” e “médio” nível de incômodo. O item nove foi relatado em cinco das seis avaliações, sendo a última, caracterizada com nível de “muito” incômodo. Os escores apontados por A10F12 são apresentados no quadro 13:

QUADRO 13 – ESCORE DE AVALIAÇÃO DA SSPEDI-BR A PARTIR DO RELATO DE A10F12.

Itens da SSPedi-BR/ Dia de avaliação		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Ciclo 1	Dia 1	1	0	0	0	2	1	0	0	1	0	3	2	1	1	0
	Dia 2	2	0	0	0	0	1	0	1	1	0	3	3	1	0	0
	Dia 3	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0
Ciclo 2	Dia 1	1	0	0	0	0	1	0	0	1	0	3	3	1	0	0
	Dia 2	1	0	0	0	0	1	0	0	1	0	3	3	0	0	0
	Dia 3	1	0	1	0	0	1	0	0	3	0	3	2	1	0	0

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Ao relatar o incômodo avaliado pelo item nove, referiu dor abdominal e reforçou a presença da náusea e vômitos. Durante avaliação no Ciclo 1 referiu que o incômodo relacionado ao item cinco era em virtude da queda de cabelo, ao relatar que se sentia estranha sem cabelo.

Foram administrados medicamentos antieméticos e analgésicos com relato de melhora parcial da náusea e do vômito e melhora completa da dor.

Durante os dois internamentos em que a coleta foi realizada, a adolescente estava acompanhada pelo pai.

5.1.4.2 Apresentação e análise dos resultados a partir a aplicação da SSPedi – BR

Como o objetivo de avaliar os sintomas e como as unidades de análises os relatavam após a administração da quimioterapia, realizou-se a leitura das

informações coletadas nas fontes de evidência e o tratamento dos dados utilizando métodos e testes estatísticos para verificar as relações e correlações entre as variáveis do estudo.

As primeiras variáveis analisadas foram a idade, o tratamento realizado e o tempo de tratamento relacionados ao escore de avaliação obtido após aplicação da SSPedi-BR, conforme descrição na Tabela 1.

TABELA 1. CARACTERIZAÇÃO DAS UNIDADES DE ANÁLISE SEGUNDO ASPECTOS GERAIS E CLÍNICOS REFERENTES AO TRATAMENTO. PARA VARIÁVEIS QUALITATIVAS SÃO APRESENTADAS AS FREQUÊNCIAS RELATIVAS E AS FREQUÊNCIAS ABSOLUTAS, ENTRE PARÊNTESES. PARA AS VARIÁVEIS QUANTITATIVAS SÃO APRESENTADOS O VALOR DA MÉDIA \pm DESVIO PADRÃO. CURITIBA, 2021.

Aspectos	Total	
	Estatística geral	Escore (Média \pm desvio padrão)
Idade	14,2 \pm 2,33	-
Sexo		
Feminino	50,00% (5)	12,033 \pm 6,885
Masculino	50,00% (5)	5,733 \pm 4,433
Cirurgia		
Sim	80,00% (8)	8,67 \pm 7,06
Não	20,00% (2)	9,75 \pm 4,07
Tempo de tratamento	6,70 \pm 4,11	
1 a 3 meses	35,00% (7)	5,67 \pm 4,01
4 a 6 meses	15,00% (3)	10,44 \pm 5,10
7 a 10 meses	30,00% (6)	12,05 \pm 9,29
Acima de 10 meses	20,00% (4)	8,58 \pm 3,31

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Quanto a idade, observou-se que a média foi de 14,2 anos e desvio padrão de 2,33 anos, variando de 11 a 18 anos. Ao verificar os níveis de incômodo entre as unidades de análise considerando o sexo, verificou-se que o grupo formado pelo sexo feminino relatou ter em média maior incômodo do que o grupo formado pelo sexo masculino, sendo o escore médio 12,033 e 5,733, respectivamente.

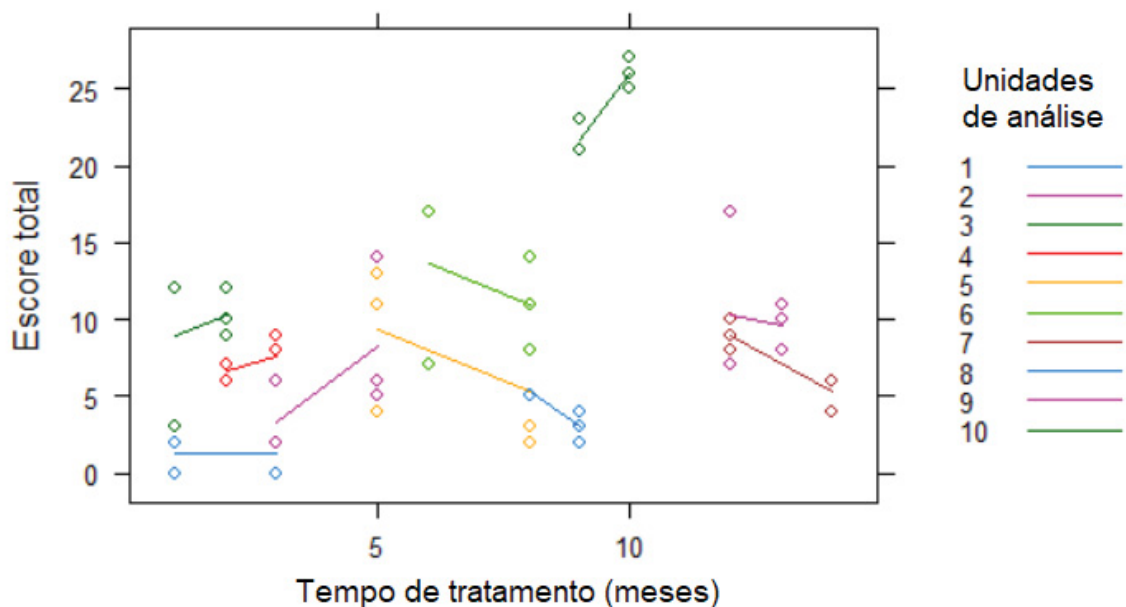
O tempo de tratamento das unidades de análise variou de um a 14 meses, com média de aproximadamente 6,7 meses. Para verificar a relação dos escores da SSPedi-BR com a variável tempo de tratamento, considerou-se que, como o estudo foi conduzido em dois momentos (Ciclo 1 e Ciclo 2) com dez unidades de análise, foram obtidas 20 observações, sendo cada observação com três dias consecutivos de avaliação.

Além da Tabela 1 que apresenta a variação dos escores obtidas nas observações nos períodos de um a três meses, quatro a seis, sete a dez e acima de

dez meses, a Figura 14 demonstra a variação dos escores de cada unidade de análise e o tempo de tratamento considerando a observação do Ciclo 1 e do Ciclo 2.

Nessa análise é possível visualizar que entre a primeira e a segunda observação, as unidades de análise 2 (A2M11), 3 (A3F15), 4 (A4F13) e 10 (A10F12) apresentaram aumento do escore total em suas avaliações, enquanto as unidades de análise 5 (A5M15), 6 (A6F16), 7 (A7F18), 8 (A8M11) e 9 (A9M14) apresentaram redução do escore total. A unidade de análise 1 (A1M17) não apresentou variação no escore total.

FIGURA 14. GRÁFICO REFERENTE A RELAÇÃO ENTRE O TEMPO DE TRATAMENTO (MESES) E O ESCORE TOTAL DE CADA PACIENTE EM CADA MOMENTO DE AVALIAÇÃO.

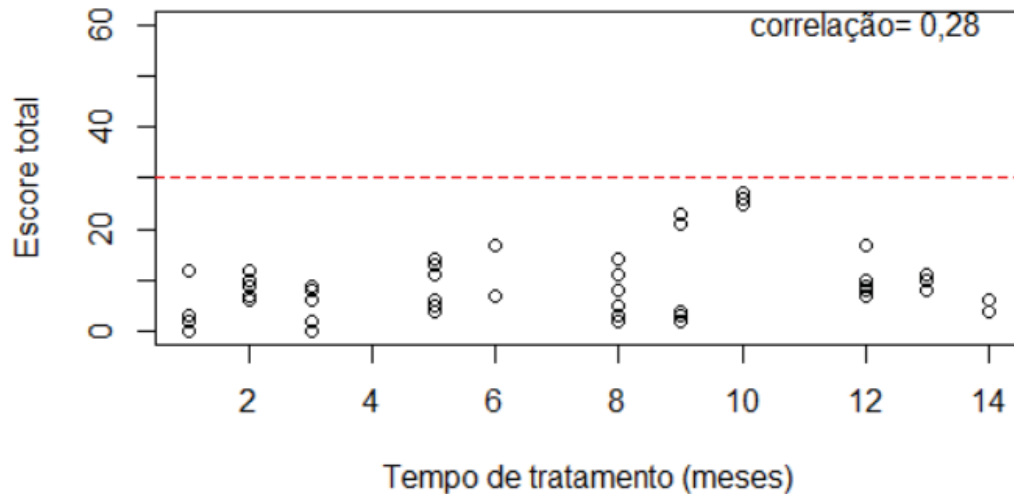


Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Embora tenha-se observado as variações dos escores totais, ao mensurar o grau de associação do tempo de tratamento, em meses, e o escore total de cada unidade de análise em cada ciclo de avaliação, obteve-se uma correlação de 0,28; isso significa uma relação positiva e fraca, ou seja, para esse caso, o tempo de tratamento não é um fator que indica fortes efeitos colaterais. Nota-se na Figura 15, que os resultados estão distribuídos sem nenhuma tendência geral de relação crescente ou decrescente entre as variáveis tempo de tratamento e escore. Além disso, cabe destacar que o escore total pode variar entre zero e 60 e nessa análise

geral dos participantes, observou-se que todos obtiveram escores menores que 30, o que indica pouco ou nenhum incômodo.

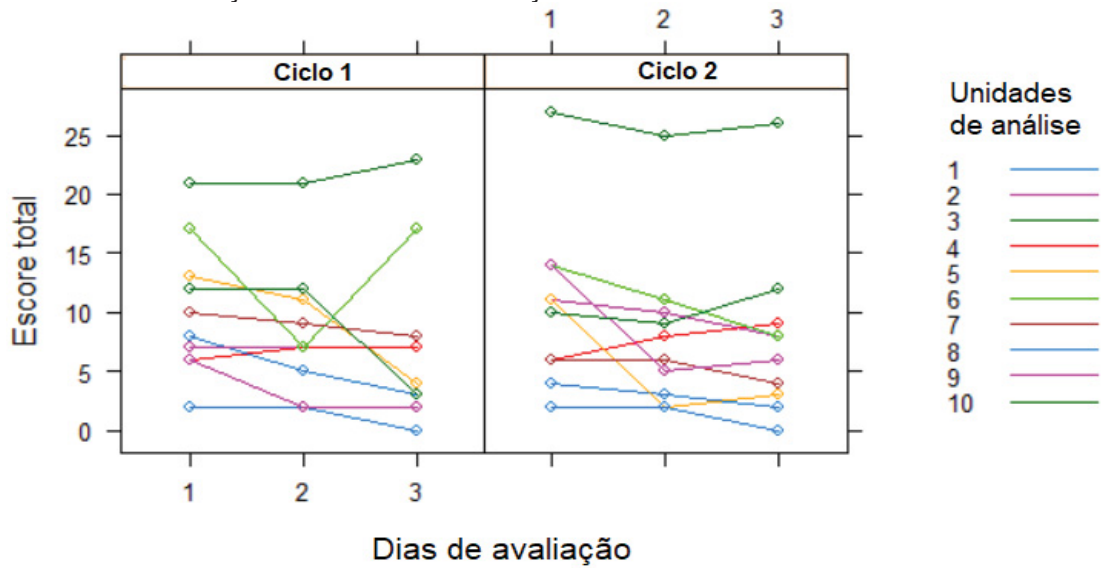
FIGURA 15 - GRÁFICO REFERENTE A RELAÇÃO ENTRE O TEMPO DE TRATAMENTO (MESES) E O ESCORE TOTAL.



Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Ainda referente à variável escore da SSPedi - BR, comparando as avaliações das unidades de análise, individualmente, em cada um dos três dias de cada ciclo, verificou-se que ocorreram alterações no escore, com aumento ou decréscimo gradual ao longo dos três dias e alterações abruptas entre um dia e outro de avaliação, o que indica maiores ou menores níveis de incômodo manifestados pelas unidades de análise. Essa relação é representada na Figura 16.

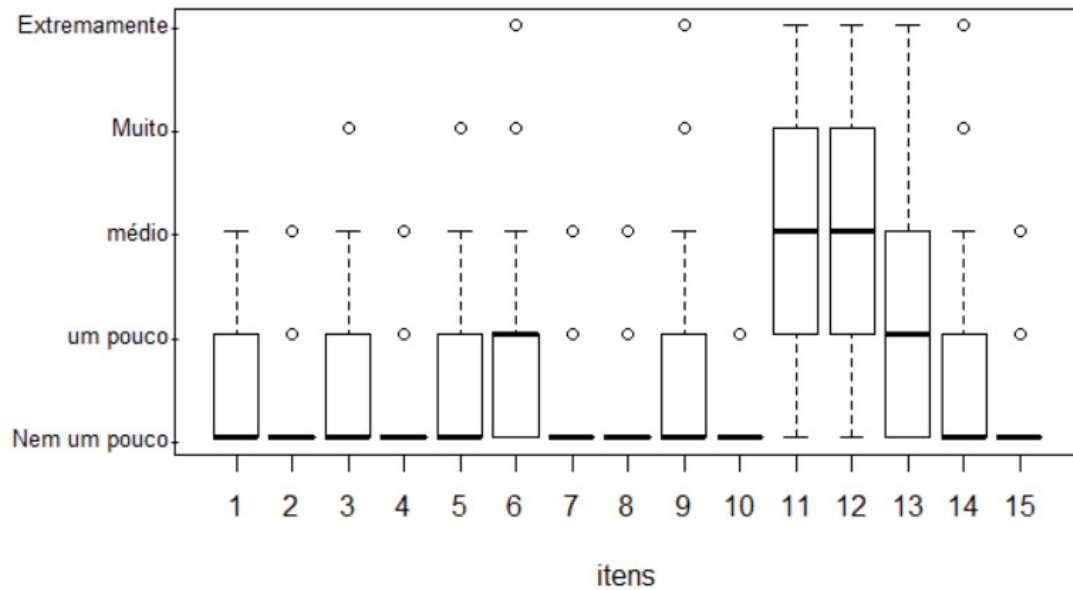
FIGURA 16. GRÁFICO REFERENTE AO ESCORE TOTAL DOS PACIENTES EM CADA CICLO E EM RELAÇÃO AO DIA DA AVALIAÇÃO.



Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Quanto aos itens avaliados pela SSPedi-BR, na Figura 17 pode-se observar que durante as avaliações as unidades de análise relataram maiores diferenças nos itens 11, 12 e 13; enquanto, que os itens dois, quatro, sete, oito, dez e 15 foram os que apresentaram resultados semelhantes. Além disso, houve poucas avaliações em que os pacientes apontaram estar extremamente incomodados com algum item específico. Com exceção dos itens 11 e 12 que foram identificados como os que mais incomodaram, presentes em 75% das avaliações, relatados pelas unidades de análise como incômodo mais frequente, com nível “médio”. Em 50% dos momentos avaliados, as unidades de análise consideraram os itens um, dois, três, quatro, cinco, sete, oito, nove, dez, 14 e 15 com nível de incômodo “nem um pouco” e em 50% das avaliações os itens foram classificados entre os níveis “médio” e “extremamente” incomodados.

FIGURA 17 - GRÁFICO BOXPLOT REFERENTE AO ESCORE DOS PACIENTES EM CADA ITEM INVESTIGADO.



Fonte: Elaborado pela autora (2021).

O escore médio das 60 avaliações, bem como o desvio padrão, dos resultados obtidos na avaliação proveniente da escala SSPedi-BR para cada item são apresentados na Tabela 2. Como já observado na Figura 17, os itens 11 e 12, foram os itens que apresentaram maior resultado médio e desvio padrão, indicando maior variabilidade dos resultados de acordo com as unidades de análise e as avaliações nos ciclos 1 e 2.

TABELA 2. ESTATÍSTICAS REFERENTES AO ESCORE PROVENIENTE DA ESCALA SSPEDI-BR EM CADA ITEM AVALIADO COMPARADO COM AS AVALIAÇÕES DAS UNIDADES DE ANÁLISE. CURITIBA, 2021.

	Escore médio ± desvio padrão	correlação	k
1. Sentindo-me chateado ou triste	0,43 ± 0,59	0,10	-0,01
2. Sentindo-me assustado ou preocupado (pensativo)	0,22 ± 0,45	0,02	0,01
3. Sentindo-me mal-humorado (sem vontade de sorrir) ou com raiva	0,52 ± 0,79	0,34	0,01
4. Dificuldade em pensar ou lembrar das coisas	0,07 ± 0,31	0,10	0,01
5. Mudanças na aparência (no visual) do seu corpo ou rosto	0,45 ± 0,67	0,16	-0,01
6. Sentindo-me cansado	1,07 ± 1,10	0,32	0,11
7. Feridas na boca	0,05 ± 0,29	0,14	0,01
8. Dor de cabeça	0,18 ± 0,54	-0,07	0,00
9. Dor (que não seja dor de cabeça)	0,50 ± 1,02	0,48	0,14
10. Formigamento (choquinho) ou dormência (não sinto as mãos ou pés)	0,12 ± 0,32	-0,08	0,00
11. Tem vomitado ou sentindo vontade de vomitar	1,75 ± 1,31	0,40	0,28*
12. Sentindo mais ou menos fome (menos vontade de comer) do que você geralmente sente	1,73 ± 1,34	0,63	0,39*
13. Mudanças no paladar (gosto do alimento)	1,22 ± 1,29	0,34	0,26*
14. Constipação (dificuldade para fazer cocô)	0,43 ± 0,91	0,39	0,07
15. Diarreia (cocô mole ou líquido)	0,15 ± 0,44	-0,22	0,01
Escore total médio	0,15 ± 0,11	0,54	0

* representa que o resultado é estatisticamente significativo.

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

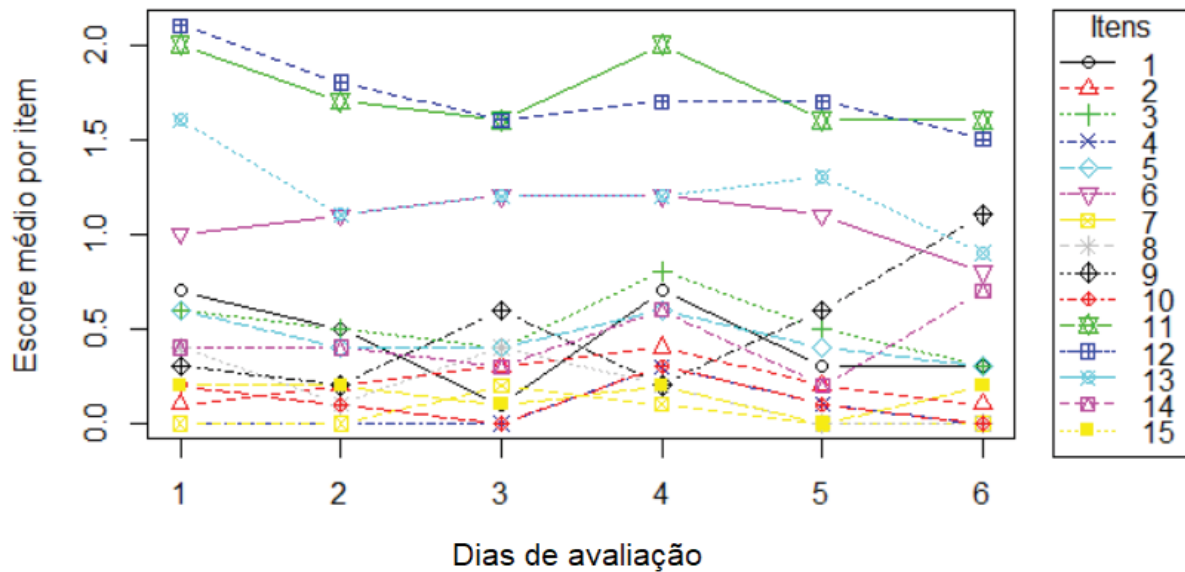
Na comparação com os resultados provenientes da escala SSPedi-BR e do relato das unidades de análise quanto ao incômodo sentido, observou-se, que há concordância entre os resultados, apesar de significativo em alguns itens (11, 12 e 13), é fraca ($0,20 < k < 0,40$) a nula ($k=0$). Isso indica que o grau do incômodo relatado pelos participantes difere do resultado encontrado na escala SSPedi-BR.

Dentre os itens avaliados, o 11 foi o que apresentou maior correlação (0,63) e maior coeficiente de concordância (0,39), o que aponta que quanto maior for o incômodo relatado na avaliação com SSPedi-BR, maior o incômodo relatado de modo geral. Esses resultados demonstram que os maiores incômodos foram provenientes de aspectos referentes a vontade de vomitar, falta de vontade de comer e alterações no paladar (itens 11 a 13).

Na Figura 18, pode-se melhor observar a relação dos escores médios em cada item, analisando o momento da avaliação de cada unidade de análise. Note que, no decorrer do tempo existem mudanças nos escores, no entanto, nem sempre

esses indicaram mudança no nível da categoria apresentada na escala SSpedi-BR (zero - não incomodado a quatro - extremamente incomodado). Exemplo, em média os pacientes estavam moderadamente incomodados com relação aos itens 11 e 12 em todos os momentos.

FIGURA 18. ESCORE MÉDIO DE ACORDO COM AS AVALIAÇÕES DAS UNIDADES DE ANÁLISE E O ITEM NA ESCALA SSPEDI-BR.



Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Ao comparar o escore médio das 10 unidade de análise nos três dias consecutivos foi possível identificar que para alguns itens o incômodo variou significativamente ($p=0,012$), item um e nove; sendo que com o passar dos dias o sentimento de chateado ou triste diminuiu. No entanto, dores diferentes da dor de cabeça, em média aumentaram, em que o escore médio de 0,25 no primeiro dia passou para 0,85 no terceiro dia ($p=0,023$). Esses resultados podem ser observados na Tabela 3.

TABELA 3. MEDIANA DO ESCORE MÉDIO DE ACORDO COM DIA E O ITEM AVALIADO. ENTRE PARÊNTESE SÃO APRESENTADOS OS ESCORES MÉDIOS E O P-VALOR REFERE-SE AO NÍVEL DESCRITIVO DO TESTE DE FRIEDMAN. CURITIBA, 2021.

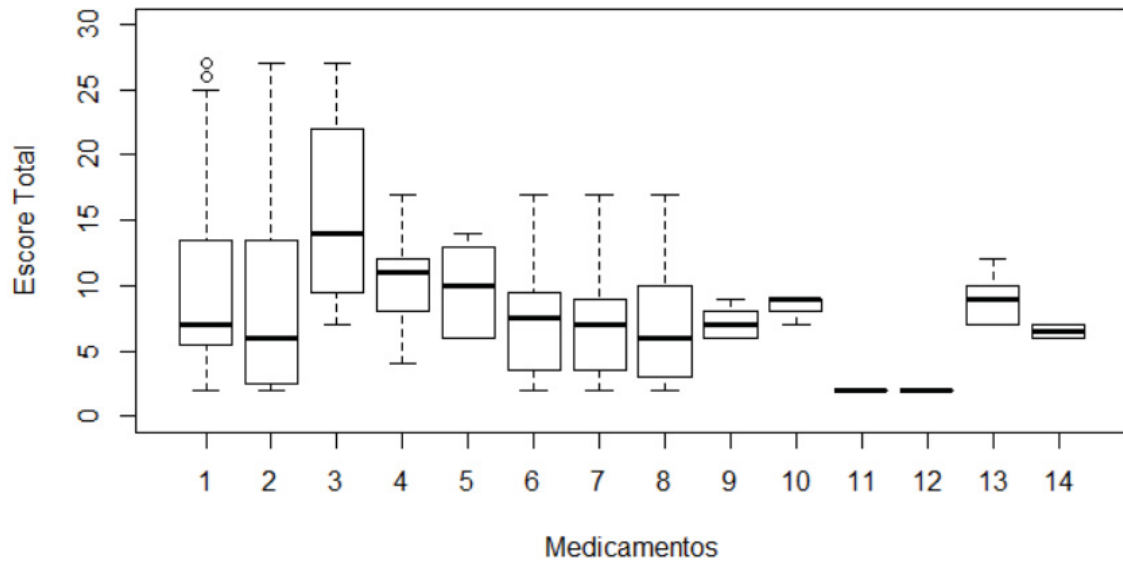
Itens	1º dia	2º dia	3º dia	p-valor
1. Sentindo-me chateado ou triste	0,75 (0,70) ^a	0,50 (0,40)	0,00 (0,20) ^a	0,012*
2. Sentindo-me assustado ou preocupado (pensativo)	0,00 (0,25)	0,00 (0,20)	0,00 (0,20)	0,904
3. Sentindo-me mal-humorado (sem vontade de sorrir) ou com raiva	0,50 (0,70)	0,25 (0,50)	0,00 (0,35)	0,084
4. Dificuldade em pensar ou lembrar das coisas	0,00 (0,15)	0,00 (0,05)	0,00 (0,00)	0,223
5. Mudanças na aparência (no visual) do seu corpo ou rosto	0,50 (0,60)	0,50 (0,40)	0,25 (0,35)	0,651
6. Sentindo-me cansado	1,00 (1,10)	1,00 (1,10)	0,75 (1,00)	0,565
7. Feridas na boca	0,00 (0,05)	0,00 (0,00)	0,00 (0,10)	0,606
8. Dor de cabeça	0,00 (0,30)	0,00 (0,05)	0,00 (0,20)	0,368
9. Dor (que não seja dor de cabeça)	0,00 (0,25) ^a	0,00 (0,40)	0,00 (0,85) ^a	0,023*
10. Formigamento (choquinho) ou dormência (não sinto as mãos ou pés)	0,00 (0,25)	0,00 (0,10)	0,00 (0,00)	0,091
11. Tem vomitado ou sentindo vontade de vomitar	2,50 (2,00)	1,50 (1,65)	1,50 (1,60)	0,519
12. Sentindo mais ou menos fome (menos vontade de comer) do que você geralmente sente	2,00 (1,90)	1,50 (1,75)	1,25 (1,55)	0,409
13. Mudanças no paladar (gosto do alimento)	1,25 (1,40)	1,00 (1,20)	0,75 (1,05)	0,250
14. Constipação (dificuldade para fazer cocô)	0,00 (0,50)	0,00 (0,30)	0,00 (0,50)	0,229
15. Diarreia (cocô mole ou líquido)	0,00 (0,20)	0,00 (0,10)	0,00 (0,15)	0,716
Escore total	9,50 (10,35)	7,50 (8,20)	6,75 (8,10)	0,092

* representa diferença estatisticamente diferente e ^a indica qual dia se difere estatisticamente.

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Quanto à relação do escore da avaliação com a SSPedi-BR e os medicamentos quimioterápicos e adjuvantes utilizados no tratamento, percebeu-se grande variação, de acordo com o ciclo de avaliação e os sintomas que as unidades de análise sentiam. Na Figura 19 estão apresentadas a variação entre os escores totais dos medicamentos utilizados. Pode-se observar que as medianas variaram entre três e 13, sendo que os medicamentos três, 11 e 12 foram os que apresentaram maiores e menores valores, respectivamente. Os demais apresentaram resultados próximos, mas, com oscilação dos resultados. É possível verificar na Tabela 4, os medicamentos, a quantidade de avaliações em que o medicamento foi administrado e a média \pm desvio padrão dos escores totais e ratificar que o medicamento três foi o que apresentou maior média do escore (15,87), ou seja, maior nível de incômodo quando administrado. Percebeu-se também que independente da via de administração do medicamento houve variação da média de escore não constituindo uma relação de efeito significativo na análise.

FIGURA 19. GRÁFICOS BOXPLOT REFERENTES A RELAÇÃO MEDICAMENTOS E ESCORES TOTAIS.



Fonte: Elaborado pela autora (2021).

TABELA 4. CARACTERIZAÇÃO DAS AVALIAÇÕES SEGUNDO MEDICAMENTOS REFERENTE AO TRATAMENTO. CURITIBA, 2021.

Medicamentos	Total de avaliações	Escore total
1. Etoposido (via endovenosa)	27 (45,00%)	10,55 ± 7,94
2. Ifosfamida (via endovenosa)	28 (46,67%)	9,75 ± 8,32
3. Cisplatina (via endovenosa)	15 (25,00%)	15,87 ± 7,35
4. Metotrexato (via endovenosa)	5 (8,33%)	10,40 ± 4,83
5. Carboplatina (via endovenosa)	5 (8,33%)	9,80 ± 3,77
6. Metotrexato (via oral)	8 (13,33%)	7,50 ± 4,87
7. Ciclofosfamida (via oral)	12 (20,00%)	7,08 ± 4,23
8. Leucovorin (via endovenosa)	10 (16,67%)	7,00 ± 4,85
9. Citrarabina (via endovenosa)	6 (10,00%)	7,17 ± 1,17
10. Citarabina (via intratecal)	3 (5,00%)	8,33 ± 1,15
11. Vincristina (via endovenosa)	2 (3,33%)	2,00 ± 0,00
12. Dactiomicina (via endovenosa)	2 (3,33%)	2,00 ± 0,00
13. Doxorrubicina (via endovenosa)	5 (8,33%)	9,00 ± 2,12
14. Mixantrone (via endovenosa)	2 (3,33%)	6,50 ± 0,71

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

5.1.4.3 Apresentação e análise dos resultados a partir dos dados do Questionário complementar de avaliação de sintomas de adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico

Além da avaliação dos itens contemplados na SSPedi-BR, buscou-se identificar a partir do questionário complementar de avaliação de sintomas de adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico (APÊNDICE 1), os seguintes questionamentos: “*you felt or are you feeling any symptom that was not mentioned in the assessment instrument?*”, “*how much are you uncomfortable?*”,

“você recebeu algum tipo de cuidado antes e após a administração da quimioterapia?” e “você sentiu algo diferente após esse cuidado?”.

Conforme a Tabela 5, as respostas das unidades de análise referem-se aos outros sintomas relatados, terapêutica utilizada para controle do sintoma manifestado, nível de incômodo e resultado da avaliação após a terapêutica.

TABELA 5. OUTROS SINTOMAS RELATADOS NAS AVALIAÇÕES, TERAPÊUTICA PARA CONTROLE DO SINTOMA, NÍVEL DE INCÔMODO E RESULTADO APÓS TERAPÊUTICA. SÃO APRESENTADAS AS FREQUÊNCIAS RELATIVAS E AS FREQUÊNCIAS ABSOLUTAS, ENTRE PARÊNTESES E A MÉDIA \pm DESVIO PADRÃO DO ESCORE GERAL. CURITIBA, 2021.

Aspectos	Total	Escore
Principais sintomas		
Dor	13,33% (8)	12,50 \pm 8,10
Vômito/ Náusea/enjoo	43,33% (26)	11,23 \pm 6,71
Lábios ressecados	11,67% (7)	9,57 \pm 7,70
Não respondeu	36,67% (22)	7,04 \pm 6,94
Principais medidas terapêuticas utilizadas		
Analgésico	13,33% (8)	13,62 \pm 8,01
Antiemético	40,00% (24)	11,75 \pm 6,67
Não respondeu	31,67% (19)	7,42 \pm 6,95
Nível de incômodo		
Extremamente incomodado	5,00% (3)	24,67 \pm 1,53
Muito incomodado	33,33% (20)	10,35 \pm 3,87
Médio incomodado	5,00% (3)	4,00 \pm 1,00
Pouco incomodado	18,33% (11)	7,00 \pm 5,12
Não respondeu	38,33% (23)	7,08 \pm 6,78
Resultado após medida terapêutica		
Melhorou	20,00% (12)	8,17 \pm 4,32
Normal	6,67% (4)	8,00 \pm 4,54
Pouca melhora	31,67% (19)	12,79 \pm 6,91
Não	6,67% (4)	2,75 \pm 0,96
Não respondeu	35,00% (21)	7,09 \pm 6,68
Total		8,88 \pm 6,56

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Após a análise estatística dos relatos, elaborou-se três categorias temáticas: **Percepção e autorrelato de sintomas, Estratégias de cuidado e Resultado dos sintomas.**

O quadro 14 apresenta as categorias temáticas com as transcrições de relatos das unidades de análise.

QUADRO 14 – CATEGORIAS TEMÁTICAS ELABORADAS A PARTIR DO QUESTIONÁRIO COMPLEMENTAR DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE ADOLESCENTES COM CÂNCER EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO.

Categorias temáticas	Relatos das unidades de análise
Percepção e autorrelato de sintomas	<p><i>“Muita náusea e vômito” (A6F16).</i></p> <p><i>“Enjoo quando sinto o cheiro da comida. Muito enjojo” (A5M15).</i></p> <p><i>“Minha boca está ressecada. Isso me incomoda um pouco” (A1M17).</i></p> <p><i>“Estou com dor no joelho e está ruim para andar. É muita dor” (A2M11).</i></p> <p><i>“Dor forte no corpo todo, principalmente nas juntas e nas mãos” (A6F16).</i></p> <p><i>“Dor de cabeça. Também estou me sentindo estranha sem cabelo” (A10F12).</i></p>
Estratégias de cuidado	<p><i>“Foi feito a pré-quimioterapia, mas não adiantou. Foi feito mais remédio para diminuir a náusea” (A4M13).</i></p> <p><i>“Remédio para náusea e vômito” (A1M17).</i></p> <p><i>“Foi administrado medicação para náusea e analgésico” (A3F15).</i></p> <p><i>“Pomada para hidratar os lábios. Aquela Bepantol” (A3F15).</i></p> <p><i>“Fiz bochecho com chá de camomila que o dentista falou para fazer” (A2M11).</i></p>
Resultado dos sintomas	<p><i>“Os remédios ajudaram a diminuir a náusea e melhorou a boca seca” (A1M17).</i></p> <p><i>“Melhorou bem a boca. A náusea melhorou só depois do remédio” (A2M11).</i></p> <p><i>“Pouca melhora da náusea e do vômito” (A4F13).</i></p> <p><i>“Pouca melhora da náusea e vômito” (A10F12).</i></p> <p><i>“A dor de garganta melhorou, mas a náusea, só um pouco” (A3F15).</i></p> <p><i>“Agora estou normal” (A7F18).</i></p>

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

A partir das análises apresentadas na Tabela 5 e nas categorias temáticas, identificou-se que dor, náusea, vômito, enjojo e lábios ressecados foram as queixas mais frequentes e mesmo que o item 11 já havia sido avaliado pelo instrumento, as unidades de análise reforçaram a presença do incômodo causado pela náusea/vômito/enjoo.

Observou-se que os sintomas mais frequentes foram manifestados com nível de incômodo “muito incomodado”. Para o controle dos sintomas foram

administrados medicamentos antieméticos e analgésicos e apresentou como resultados “melhora” e sentir-se “normal”, com redução das médias do escore, ou seja, a estratégia de cuidado realizada apresentou resultados positivos em algumas situações e houve o controle do sintoma, porém, quando indicado “pouca melhora” do sintoma, a média de escore manteve-se semelhante às médias da avaliação inicial de quando houve o relato da queixa pela unidade de análise, apontando como resultado pouca efetividade da estratégia de cuidado no controle dos sintomas.

5.1.5 DISCUSSÃO

Ao dar voz aos adolescentes com câncer que participaram desse estudo, observou-se que as experiências vivenciadas, relacionadas aos sintomas decorrentes do tratamento quimioterápico apresentaram semelhanças e diferenças entre um caso e outro, mas, todos experimentaram sintomas que os incomodaram, como descrito na apresentação das unidades de análise e nos resultados com a análise estatística e categorias temáticas.

Os participantes apresentaram condições clínicas condizentes aos diagnósticos e aos tratamentos a que foram submetidos. Eles relataram sintomas decorrentes da própria patologia e principalmente da administração de quimioterápicos, foco de investigação desse estudo.

O tratamento quimioterápico é uma das modalidades de terapia antineoplásica mais empregadas na prática clínica oncológica. Consiste na administração isolada ou combinada de drogas que atuam sobre as células, interferindo no processo de crescimento e divisão celular das células tumorais, mas também de células sadias (ALMEIDA, et al, 2019).

Os objetivos gerais da quimioterapia são destruir totalmente as células malignas para evitar que outra linhagem celular seja capaz de desenvolver um novo tumor e administrar os medicamentos quimioterápicos por curtos períodos (ciclos) para as células sadias sejam capazes de se recuperar (LACERDA, 2001; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2020). No entanto, o tratamento deve ser planejado de acordo com a finalidade terapêutica e doença do paciente, podendo assumir os objetivos de reduzir tumores locais e avançados irresssecáveis ou não (quimioterapia prévia, neoadjuvante ou citorrredutora); para prevenção (quimioterapia adjuvante ou profilática); para curar pacientes (quimioterapia curativa); para reduzir

evolução de tumores sólidos, avançados ou recidivados e aumentar a sobrevida do paciente (quimioterapia para controle temporário da doença), e; para palição de sinais e sintomas em pacientes com doença avançada, recidivada ou metastática incurável (quimioterapia paliativa) (BRASIL, 2020a).

Devido à toxicidade causada pelos quimioterápicos e por também afetarem células saudáveis, os pacientes manifestam efeitos colaterais que variam de acordo com o tipo do medicamento, dose, concentração plasmática, tempo de exposição ao medicamento e comprometimento clínico do paciente. Os efeitos colaterais estão relacionados à toxicidade hematológica, gastrointestinal, renal, vesical, cardíaca, pulmonar, hepática, neurológica, alterações metabólicas, dermatológicas e reações alérgicas (IUCHNO, CARVALHO, 2019).

Junto aos efeitos colaterais podem ser manifestados sintomas mencionados, como náusea, vômito, diarreia, dor (DIAZ-MORALES, et al, 2019), fadiga, cansaço, alterações no humor, ansiedade e falta de apetite (PINHEIRO, et al, 2018) que corroboram com os achados desse estudo.

As unidades de análise relataram os sintomas que mais as incomodaram, tanto em relação a frequência quanto em relação à intensidade, configurando maior incômodo, o vômito, vontade de vomitar ou náusea e falta de apetite.

A náusea e o vômito podem ser ocasionados devido às lesões e alterações epiteliais gastrointestinais decorrentes dos efeitos dos quimioterápicos. A náusea, ou a sensação desagradável da vontade de vomitar pode ser acompanhada por sinais como sialorreia, refluxo gástrico, hipotonia gastrointestinal e sudorese. O vômito é a expulsão imediata e forçada do conteúdo gástrico por meio da boca, a partir de contrações na musculatura da parede torácica e abdominal (QUEIROGA, et al, 2017).

A náusea e vômito induzidos por quimioterapia (NVIQ) pode ser classificada em aguda (quando ocorre nas primeiras 24 horas após administração do quimioterápico), tardia (quando ocorre de 24 a 120 horas após a administração do quimioterápico), antecipatória (quando ocorre antes e durante a administração do quimioterápico) e refratária (recorrência de sintomas agudos e tardios em cada ciclo de quimioterapia, considerada uma condição clínica limitante para o tratamento) (BECKER, NARDIN, 2011; QUEIROGA, et al, 2017).

Os resultados desse estudo mostraram que as unidades de análise apresentaram NVIQ antecipatória e aguda: no Ciclo 1 durante a administração da

quimioterapia e no Ciclo 2, durante a administração e após 24 horas. Contudo, todas as unidades de análise indicaram a presença de náusea ou vômito em algum momento da avaliação durante a quimioterapia.

Embora com resultados diferentes em relação a classificação da NVIQ, um estudo realizado no México, com 31 participantes com idade média de 11 anos, identificou que 100% relataram náusea e vômito com duração média dos sintomas de 14,2 horas, sendo que 74% apresentaram NVIQ aguda, 16% antecipatória e 10% tardia (DIAZ-MORALES, et al, 2019).

Momani, et al (2015), em estudo qualitativo norte-americano com 150 crianças e adolescentes em tratamento oncológico, com diagnóstico de LLA, questionaram como estava sendo para eles estarem doentes e obtiveram como resultados o relato da experiência negativa dos sintomas e do tratamento, destacando como sintomas mais angustiantes, náusea, vômitos e fadiga.

Embora a análise dos resultados no presente estudo, tenham indicado diferença entre o grau do incômodo relatado pelas unidades de análise e o escore geral obtido com a SSPedi-BR, o item 11 da SSPedi-BR que se refere a vontade de vomitar e ao vômito, foi o que apresentou maior média geral, maior correlação e maior coeficiente de concordância. Além disso, quando avaliados individualmente, os participantes apontaram que a náusea e o vômito foram os sintomas que mais os afetaram e quando questionados se outros sintomas os incomodavam, reafirmaram a presença desses dois sintomas e os caracterizaram com intensidade de “muito” e “extremamente” incomodados.

No estudo brasileiro de Cadamuro, et al (2020) para validação da escala SSPedi-BR, o item 11 também foi um dos mais prevalentes, sendo relatado por 49% dos participantes (n=157).

Com objetivo de avaliar o desempenho ocupacional e a qualidade de vida de adolescentes em tratamento oncológico comparados a adolescentes na fase de seguimento do tratamento, um estudo transversal realizado com 44 pacientes (n=25 em tratamento; n=19 fase de seguimento) entre 13 e 18 anos, utilizou o instrumento de avaliação *PedsQL Cancer Module* e demonstrou que os pacientes que estavam em tratamento relataram menor escore de qualidade de vida relacionado ao domínio “Náusea e Vômitos” (SILVA, et al, 2019).

Corroborando com o estudo de Silva, et al (2019), Santos, Barros e Prado (2015), reforçaram que a frequência e as experiências relacionadas a NVIQ

influenciam negativamente na qualidade de vida dos pacientes, podendo induzir distúrbios e complicações como desidratação, anorexia e alterações hidroeletrólíticas que contribuem para o aumento dos períodos de hospitalização e diminuição da adesão ao tratamento e apontam como uma estratégia para o controle desses sintomas, a terapêutica farmacológica com uso de medicamentos antieméticos administrados para o tratamento ou profilaxia da náusea e vômito.

Para que seja eficaz, a terapia antiemética deve ser selecionada considerando o tipo, a dose e a capacidade emetogênica do quimioterápico (NAVARI, 2017), no entanto, em pacientes pediátricos, o cuidado pode ser ainda mais complexo, pois, além das características clínicas, fatores emocionais e psicológicos específicos da doença e do tratamento devem ser considerados no planejamento terapêutico antiemético (RUGGIERO, et al, 2018).

No presente estudo mesmo com a administração de medicamentos antieméticos profiláticos, a náusea e o vômito foram os mais frequentes, com níveis de incômodo variáveis. Nos resultados observou-se que foram administrados medicamentos antieméticos para tratamento, além da dose profilática, apresentando em alguns casos pouca efetividade no controle do sintoma.

Resultados semelhantes foram encontrados em estudo canadense realizado com 70 crianças e adolescentes com LLA, com idade entre quatro e 18 anos, submetidas a administração de metotrexato intratecal e terapia antiemética endovenosa em que a maioria dos participantes apresentaram controle completo do vômito (96%) e da náusea (51%). No entanto, 31% apresentaram controle parcial da náusea e 17% apresentaram náusea severa (FLANK, et al, 2017).

Em pesquisa mexicana com 224 crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico que receberam terapia antiemética profilática demonstrou que as taxas de controle completo da náusea e vômito foram baixas, principalmente em protocolos contendo cisplatina e doses altas de metotrexato, citarabina ou agentes alquilantes, tanto na fase aguda quanto na tardia (HOLDSWORTH, RAISCH, FROST, 2006).

Considerando a náusea e o vômito como sintomas mais prevalentes na terapia quimioterápica, Forni, et al (2003), em estudo com pacientes com osteossarcoma, com idade entre nove e 45 anos submetidos ao tratamento com cisplatina, doxorrubicina e ifosfamida, investigaram a eficácia de agentes

antieméticos para o controle dos sintomas e evidenciaram resposta favorável, porém, gradativa, em 81% dos pacientes que receberam a cisplatina.

Esses dados e estudos descritos, indicam que a náusea e vômito representam problemas significativos entre crianças e adolescentes submetidas à quimioterapia e merece atenção, as recomendações para seu manejo em razão da influência negativa sobre essa população.

Uma das necessidades humanas básicas relacionada a esses sintomas e que é afetada, na maioria das vezes, é a alimentação. Nesse estudo, as unidades de análise relataram que sentiam a náusea ao sentirem o cheiro da comida e por isso não sentiam vontade de comer, além das alterações no paladar.

O item 12 foi o segundo sintoma mais relatado pelas unidades de análise, apresentando a segunda maior média de escore em relação ao nível de incômodo e o item 13, ocupou o terceiro lugar, assim como no estudo de Cadamuro, et al (2020), em que esses itens também foram indicados como mais frequentes, representando 61,1% para o item 12 e 56,7% para o item 13.

A perda de apetite, perda de peso, alterações no hábito alimentar ocorrem principalmente devido a náusea, vômito e alterações na função intestinal induzidos pelo uso de radiação e quimioterapia, que podem levar a outros distúrbios como o desequilíbrio eletrolítico, desnutrição, anorexia, mucosite por motivos como as mudanças no paladar e odor dos alimentos, dificuldade para comer ou beber, falta de vontade, intolerância e aversão a alguns alimentos (CORRÊA, ALVES, 2018).

A presença desses sintomas acaba influenciando e impactando em outras manifestações como o cansaço ou fadiga, alterações no humor, sentimentos negativos (raiva, tristeza, preocupação), mudanças na aparência, também identificados nas avaliações realizadas pelas unidades de análise, mesmo com menor prevalência e nível de incômodo (itens um, dois, três, cinco e seis da SSPedi-BR).

Em pacientes oncopediátricos, o cansaço ou a fadiga, falta de energia e vitalidade pode estar associado a sensação de desgaste físico, mental e emocional, redução da energia, presença de dor, alterações metabólicas provocadas pelo crescimento tumoral e efeitos deletérios da terapia antineoplásica, distúrbios no sono, anemia e como já mencionado, ingesta nutricional inadequada e presença da náusea e vômito (NUNES, 2014).

Em revisão de literatura realizada por Hooke e Linder (2019a), confirmou-se com a análise de 30 estudos realizados com crianças e adolescentes com câncer que a fadiga representa um dos sintomas mais frequentes e que afetam negativamente a qualidade de vida dessa população e apontaram a associação da fadiga com outros sintomas como distúrbios do sono e depressão.

As experiências da adolescência, fase marcada por rápidas e intensas transformações, podem ser agravadas em situações de adoecimento e constantes hospitalizações, devido a doenças debilitantes como o câncer infantojuvenil. E pode aflorar ou intensificar comportamentos e manifestações emocionais próprias dessa fase do ciclo vital, mas também, manifestações induzidas e associadas aos efeitos colaterais advindos do tratamento oncológico em todas as suas modalidades, especialmente com a administração dos quimioterápicos (REZENDE, SCHALL, MODENA, 2009; BICALHO, ARAÚJO, BOTTI, 2019).

Essas manifestações são motivadas pela preocupação com a doença e tratamento, negação e medo da doença e da morte, isolamento social e mudança de rotina, a busca pela independência e conflitos familiares, a baixa autoestima, principalmente em razão das alterações na imagem corporal, em uma fase que isso tem importantes significados para o adolescente em desenvolvimento (REZENDE, SCHALL, MODENA, 2009; BICALHO, ARAÚJO, BOTTI, 2019), como relatado por unidade de análise quando disse que as mudanças na aparência devido a queda do cabelo, a incomodava e que se sentia estranha com isso, considerando que ela ainda estava iniciando o tratamento.

Os sentimentos de tristeza e raiva foram manifestados por nove das 10 unidades de análise como fatores que os incomodavam, assim como no estudo de Carvalho, et al (2018) que identificou esses sentimentos negativos relatados por seus participantes (crianças e adolescentes) em virtude da hospitalização, afastamento da família, amigos e de suas casas.

Hooke e Linder (2019b), em revisão de literatura sobre os sintomas em tratamento oncopediátrico, identificaram que a tristeza configurou o sintoma psicossocial mais prevalente e indicou que em sua maioria foi considerada com gravidade moderada ou maior no início do tratamento e embora tenha diminuído com o passar do tempo, esteve presente durante todo o período de tratamento. Entre os motivos identificados relatam a experiência com o diagnóstico de câncer, incertezas sobre o futuro, perda de cabelo, sensação de irritação e falta de energia.

A dor, sintoma definido pela *International Association for Study of Pain* (IASP) como “uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada, ou semelhante àquela associada, a uma lesão tecidual real ou potencial” (SANTANA, et al, 2020, p.197), também constitui um sintoma prevalente nos relatos de crianças e adolescentes com câncer sendo caracterizada na maioria das vezes como dor aguda e níveis de moderada a severa (HOOKE, LINDER, 2019b).

Nesse sentido, para as unidades de análise desse estudo, em relação aos itens oito (dor de cabeça) e nove (dor – que não seja dor de cabeça) da SSPedi-BR, a queixa estava tanto associada ao próprio diagnóstico como aos efeitos da quimioterapia e das condições clínicas em que se encontravam. Referiram além da dor de cabeça, episódios de dor abdominal, dor de garganta, dores nas articulações e dor no corpo com níveis incômodo variados entre “um pouco” e “muito”. Para o manejo da dor, a estratégia realizada foi a administração de medicamentos analgésicos que apresentaram como resultado, na maior parte das avaliações melhora parcial da dor, não configurando uma estratégia eficaz para o controle da dor daquelas unidades de análise participantes.

Em estudo realizado em uma unidade de oncologia e hematologia de um hospital infantil francês com 140 pacientes com idade entre 2 e 15 anos, foram utilizadas três escalas para avaliação da dor (escala visual analógica, escala digital e escala objetiva da dor) e os resultados evidenciaram que 100 participantes apresentaram dor durante a internação, sendo o sintoma relacionado tanto à própria doença quanto ao tratamento que incluiu cirurgia, quimioterapia, radioterapia, destacando a maior prevalência da dor induzida principalmente por procedimentos invasivos para fins diagnósticos ou terapêuticos. Nesse estudo 67% dos pacientes receberam tratamento farmacológico com analgésicos não-opioides e opioides fracos e 20% com opioides fortes. Os autores descreveram que houve melhora progressiva da dor após o tratamento farmacológico e reforçaram que o manejo da dor deve ser considerado como etapa fundamental no tratamento do câncer infantil, devendo ser avaliada desde a fase diagnóstica e monitorado durante todo o tratamento (MOUKHLISSI, et al, 2015).

Corroborando com os resultados desse estudo, Rocha, et al (2015) identificaram em pesquisa exploratória qualitativa com entrevista semiestruturada com nove adolescentes com idades entre 12 e 17 anos o relato da experiência da dor durante o tratamento oncológico e em seus depoimentos observou-se além da

dor induzida por procedimentos invasivos, também descrito por Moukhlissi, et al (2015), o relato da experiência dolorosa recorrente relacionada ao tratamento quimioterápico e os efeitos colaterais como gastralgia e episódios de vômitos. Relataram que realizavam intervenções não farmacológicas para o alívio da dor como a distração, conversas com familiares e atividades lúdicas, porém, para uma terapêutica efetiva em muitas vezes era necessário associar as intervenções não farmacológicas com as farmacológicas, mas nem sempre encontravam o alívio da dor.

Como observado nos resultados e exemplos de estudos citados, a dor é um sintoma prevalente nos relatos de crianças e adolescentes e que uma das possibilidades de manejo do sintoma é uso da terapêutica farmacológica, mas que em alguns momentos não apresenta resultado positivo com a melhora ou extinção da dor, destacando a importância do uso de terapêuticas não farmacológicas para complementar as estratégias de manejo em busca da promoção do conforto e alívio da dor.

Quanto aos quimioterápicos administrados, observou-se que a cisplatina via endovenosa, foi administrada em 25% das avaliações realizadas e apresentou maior média geral de incômodo entre os relatos.

A cisplatina consiste em um quimioterápico alquilante, considerado um potente agente antitumoral que atua na inibição da síntese do DNA celular, recomendado para o tratamento de tumores genitourinários, testicular, ovariano, vesical, carcinomas escamosos de cabeça e pescoço, carcinomas de bexiga, endométrio, estômago, pâncreas e sarcomas (ALMEIDA, et al, 2005).

Entre as unidades de análise com protocolo de cisplatina todas relataram níveis de incômodo “muito” ou “extremamente incomodado” para o item 11 (tem vomitado ou sentido vontade de vomitar) e níveis de incômodo “médio” e “muito” incomodado para os itens seis (sentindo-me cansado), um, dois e três que se referem aos sentimentos de tristeza, preocupação, raiva ou mau-humor, nos dias em que receberam esse quimioterápico.

Nesse sentido, esses resultados corroboram com os achados de Hockenberry, et al (2010), em estudo com 67 crianças e adolescentes entre sete e 18 anos de idade que receberam cisplatina, doxorubicina ou ifosfamida, que a náusea e vômito foram frequentes e estavam relacionados à fadiga e sintomas depressivos, que agrupados indicaram impacto sobre o comportamento após a

quimioterapia e que influenciou negativamente na qualidade de vida daqueles participantes.

Quanto a idade e tempo de tratamento, os resultados não demonstraram relação com o aumento ou não dos escores na avaliação do nível do incômodo relatada pelas unidades de análise.

Contudo, diante dos resultados encontrados é importante lembrar que na análise geral dos participantes, evidenciou-se que todos obtiveram escores menores que 30, o que indica pouco ou nenhum incômodo na escala de avaliação SSPedi-BR. No entanto, quando os casos e os sintomas foram analisados individualmente observou-se que foram relatados níveis de incômodo mais severos e que influenciaram na experiência de outros sintomas, também relatados.

Considerando que os sintomas são percebidos e partem de uma experiência subjetiva que reflete nas funções biopsicossociais e sensações ou cognição de um indivíduo (DODD, et al, 2001) e da percepção da frequência, intensidade, angústia e significado de como são produzidos, expressos e como impactam na vida do indivíduo frente à doença (ARMSTRONG, 2003). Vale salientar que é necessário validar escalas de sintomas, explorando os grupos de sintomas, variáveis clínicas relacionadas aos tratamentos oncológicos, mas também, a utilização de métodos que possibilitem a investigação qualitativa dos sintomas, dos componentes da experiência vivenciada, buscando complementar a manifestação e relato do sintoma, respeitando todos os fatores e variáveis que influenciam na percepção do sintoma pelo paciente (CARRILLO-GONZÁLES, 2017).

Dessa maneira, concluiu-se que o sintoma pode ser vivenciado e experimentado por adolescentes com câncer submetidos à quimioterapia, de forma isolada ou simultânea a outros sintomas e cada um pode ser sentido e percebido considerando a intensidade, frequência e qualidade do sintoma, de acordo com a influência dos aspectos físicos, psicológicos, emocionais, sociais e terapêuticos.

Os sintomas provenientes do tratamento quimioterápico podem impactar negativamente na vida dos adolescentes e é nesse sentido que reconhecê-los e rastreá-los, precocemente, contribui para o planejamento de estratégias para o manejo e controle dos sintomas.

5.2 ESTUDO 2 – SINTOMAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO: COM A PALAVRA O FAMILIAR

5.2.1 JUSTIFICATIVA

A família pode ser definida como uma unidade da sociedade que desempenha um papel importante no processo de desenvolvimento individual e social do indivíduo (PIRES, 2016).

Para a Organização Mundial da Saúde, família é conceituada como uma unidade básica da sociedade em que o grupo de pessoas possuem ligações baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum, não limitando-se somente aos laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção (CANIÇO, 2014).

Na concepção da psicologia, família consiste em um grupo de pessoas que vivem em conjunto em uma estrutura hierárquica com ligação afetiva entre os integrantes, incluindo uma relação de cuidado entre adultos e de adultos para crianças e idosos ou cuidado mútuo (CARNUT, FAQUIM, 2014).

A família assume o papel predominante de cuidador e suporte social, afetivo e emocional do indivíduo, diante do processo de socialização e mudanças que ocorrem na sociedade e no ciclo vital dos envolvidos (PIRES, 2014).

No que tange à saúde se faz iminente a integração da família nos cuidados, seja em busca da promoção, manutenção ou restabelecimento da saúde dos integrantes da estrutura familiar (CANIÇO, 2014; PIRES, 2016).

A família influencia na saúde de seus integrantes a partir de vários processos, como as formas de enfrentamento dos problemas, conflitos, suporte, construindo uma estrutura funcional familiar e que se reconfigura quando a doença acomete algum membro dessa composição familiar. Essas transformações podem ser agravadas, principalmente no caso de adoecimento de crianças e adolescentes, em que a família fica mais vulnerável e muitas vezes dependente de redes de apoio para seguir em frente (CARNUT, FAQUIM, 2014).

Nessa perspectiva, o diagnóstico de câncer infantojuvenil representa para os pais e familiares um período de sofrimento. As repercussões na vida da criança ou do adolescente e as alterações na dinâmica familiar impactam diretamente nos aspectos econômicos, psicológicos e na dimensão do cuidado (ALVES, et al, 2016).

O processo de cuidar da criança ou do adolescente vem acompanhado de sentimentos de incertezas, medo, desesperança e instabilidade psicológica, mesmo com as perspectivas de cura ou remissão completa da doença, fatores que merecem atenção, haja vista a família ser considerada peça fundamental para o tratamento com decisões e ações que influenciam diretamente no cuidado (PAULA, et al, 2019).

São os pais, mais comumente as mães, que assumem o papel de cuidador principal da criança ou do adolescente, auxiliando no enfrentamento da doença e na adaptação das dificuldades advindas com o tratamento (ALMICO, FARO, 2014). Nessa perspectiva, destaca-se a importância do vínculo que emerge entre o paciente, a família e a equipe de saúde na assistência oncopediátrica, o que contribui para o esclarecimento e compreensão por parte dos familiares, sobre a gravidade da doença, os cuidados e rotinas diárias, a adesão ao tratamento e a confiança entre o cuidador e o profissional de saúde (PAULA, et al, 2019).

Esse vínculo e a confiança são essenciais no processo de adaptação e aprendizado do familiar em relação aos cuidados relacionados aos protocolos rigorosos de tratamento que incluem inúmeras consultas médicas e períodos de hospitalização. Nesse processo os pais acabam aprendendo a identificar e responder aos efeitos colaterais graves e angustiantes de tratamentos que podem incluir náusea, vômito, dor, insônia, mudanças de atitude, humor, comportamento, alterações nos padrões de alimentação, sono, febre, neutropenia, angústia e sofrimento (JONES, 2012).

Por exemplo, no tratamento quimioterápico os efeitos colaterais desagradáveis muitas vezes são manifestados no domicílio, após o período de hospitalização e que exigem dos pais, cuidados para os quais não estão preparados. Portanto, um dos motivos para a equipe de saúde identifique estratégias e medidas de enfrentamento que possam auxiliar a criança ou o adolescente e os pais, a partir da experiência relatadas, buscando amenizar o impacto do tratamento e otimizando o acompanhamento dos pais no cuidado (ALMICO, FARO, 2014).

Dessa forma, considera-se que na avaliação de sintomas de crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico, o relato dos familiares deve integrar a avaliação para a tomada de decisões terapêuticas e no planejamento do cuidado para o manejo dos sintomas.

Diante desses aspectos até aqui abordados, o papel assumido pelo familiar no processo de cuidar oncopediátrico, do vínculo e da comunicação constante entre paciente, familiar e equipe de saúde, justifica-se a relevância deste segundo estudo.

5.2.2 OBJETIVOS

Objetivo geral

- Descrever a experiência de familiares acerca dos sintomas manifestados por crianças e adolescente com câncer em tratamento quimioterápico.

Objetivos específicos

- Caracterizar o perfil sociodemográfico dos familiares de crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico;
- Descrever como os familiares percebem os sintomas manifestados pelas crianças e adolescentes durante o tratamento quimioterápico;
- Identificar os cuidados realizados para o manejo de sintomas das crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico.

5.2.3 METODOLOGIA

Trata - se de um estudo qualitativo exploratório descritivo e assim como os demais métodos, recomenda-se que para seu desenvolvimento os pesquisadores planejem os procedimentos para conduzir a pesquisa (CRESWELL, 2010). Dessa maneira, nesse estudo, etapa 2 da pesquisa proposta, desenvolveu-se as seguintes fases:

- Fase 1: definição das proposições teóricas e dos procedimentos para coleta de dados.
- Fase 2: coleta de dados - entrevistas semiestruturada, transcrição e validação.
- Fase 3: análise dos dados com utilização do *software* Iramuteq e síntese dos resultados.

3.2.3.1 FASE 1 – DEFINIÇÃO DAS PROPOSIÇÕES TEÓRICAS E DOS PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Na primeira fase foram definidos os procedimentos para coleta de dados estabelecendo os componentes: questão norteadora, proposições teóricas, acesso ao campo de pesquisa e participantes, descritos a seguir:

5.2.3.1.1 Questão norteadora

Como sabemos, as questões de pesquisa auxiliam o pesquisador a explorar os fatores que envolvem o fenômeno central e a apresentar perspectivas ou significados variados de cada participante (CRESWELL, 2010).

Dessa forma, na busca por explorar e descrever as experiências e o contexto do objeto do estudo, elaborou-se as seguintes questões norteadoras: **Como familiares percebem e relatam os sintomas manifestados por crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico? E, como os familiares cuidam das crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico?**

5.2.3.1.2 Proposições teóricas

Na pesquisa qualitativa podemos utilizar teorias e proposições teóricas existentes ou oriundas de resultados de pesquisas empíricas que de forma implícita ou explícita auxiliam no planejamento e desenvolvimento da investigação científica (FLICK, 2009). Assim, quando se buscou o referencial teórico de base para a pesquisa, optou-se pela TMS pois constitui uma teoria de enfermagem que em seus pressupostos contemplam fundamentação teórica para a abordagem da participação do familiar na identificação de sintomas de criança ou adolescente, sendo o interlocutor e o elo de ligação com o profissional de saúde.

Portanto, dos seis pressupostos da TMS, três foram utilizados para auxiliar na condução desta etapa com os familiares (DODD, et. al., 2001; EICHER, et al, 2013):

- A avaliação e interpretação dos sintomas de indivíduos com dificuldade para expressar-se verbalmente pode ser identificada por seus cuidadores;
- Todos os sintomas devem ser controlados;

- As estratégias de gestão dos sintomas devem ser ampliadas para a família, grupo ou ambiente de trabalho além do próprio indivíduo.

Dessa maneira, estabeleceu-se as seguintes proposições teóricas:

- Familiares de crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico percebem e relatam os sintomas que incomodam seu/sua filho(a)/familiar a partir da vivência e descobertas no cuidado oncopediátrico.

- Familiares de crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico realizam estratégias de cuidados para o controle e manejo dos sintomas.

5.2.3.1.3 Acesso ao campo de pesquisa, seleção e recrutamento dos participantes

Como já descrito na metodologia (capítulo 4), o acesso ao campo de pesquisa para coleta de dados foi realizado após a autorização da instituição, mesmo com o parecer de aprovação do CEP, devido às normas de restrição de pessoas, instituídas no período de pandemia contra a COVID-19.

Desse modo, a instituição autorizou o acesso somente ao ambulatório da oncopediatria que atende pacientes quatro vezes por semana, no período da manhã. Assim em setembro de 2020 iniciou a coleta de dados. A doutoranda-pesquisadora compareceu todos os dias de atendimento no ambulatório para recolher a lista de agendamento das consultas que foi disponibilizada pela instituição para verificação dos pacientes agendados, dessa maneira, identificava quais crianças e adolescentes estariam comparecendo ao ambulatório e quais familiares poderia abordar para convidar a participar do estudo.

Os participantes foram familiares de crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico assistidos pelo serviço de oncopediatria, no período estabelecido para a coleta de dados e que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: ter mais de 18 anos; estar acompanhando ou ter acompanhado seu/sua filho(a)/familiar, em atendimento de administração de quimioterapia.

O critério de exclusão foi ter dificuldade de comunicação verbal e não verbal.

O recrutamento dos participantes foi por meio de abordagem presencial pela doutoranda-pesquisadora na sala de espera para consulta ambulatorial enquanto o familiar aguardava junto ao seu/sua filho(a)/familiar.

Ao serem abordados apresentava-se a proposta da pesquisa e em caso de aceite eram entregues duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Pais ou responsáveis (participantes) (APÊNDICE 4) para assinatura, sendo uma via entregue ao participante e a outra recolhida para armazenar junto ao acervo de documentos da pesquisa.

Para assegurar o anonimato e o sigilo foi utilizado o seguinte código identificador: P(participante); X (número em algarismos arábicos em ordem crescente dos participantes conforme coleta de dados); F ou M (sexo feminino ou masculino); N (corresponde à idade em anos). Exemplo: P1F32.

5.2.3.2 FASE 2 – COLETA DE DADOS

Na segunda fase foram elaborados e desenvolvidos os procedimentos relacionados à coleta de dados.

5.2.3.2.1 Estratégia e instrumento para coleta de dados

Como estratégia para coleta de dados foi utilizada a entrevista semiestruturada, que consiste em uma técnica na qual são elaboradas várias perguntas que busquem o escopo da investigação. Esse tipo de entrevista permite que o pesquisador, mesmo com um guia contendo perguntas previamente elaboradas, explore o tema a partir das respostas dos entrevistados, não sendo necessário seguir rigorosamente a sequência de perguntas dispostas no guia, pois o objetivo é que entre o entrevistador e o entrevistado inicie um diálogo, proporcionando respostas livres e extensivas ou que possibilite ao pesquisador questionar e sondar o participante até que obtenha respostas suficientes para alcançar os objetivos pretendidos (FLICK, 2013).

Para a entrevista semiestruturada foi elaborado um roteiro contendo itens iniciais sobre dados sociodemográficos dos participantes para sua caracterização e em sequência seis perguntas abertas com objetivo de conhecer a perspectiva de familiares sobre os sintomas manifestados por crianças e adolescente com câncer em tratamento quimioterápico (APÊNDICE 7).

5.2.3.2.2 Operacionalização da coleta de dados

Após o aceite e assinatura do TCLE, a doutoranda-pesquisadora convidou o participante para acomodar-se em uma antessala da sala de espera do ambulatório de oncopediatria, que possuía cadeiras e poltronas e proporcionava um ambiente mais reservado para a realização da entrevista.

Antes de iniciar a entrevista apresentou o instrumento de coleta de dados ao participante e orientou sobre a condução da entrevista, informando que a qualquer momento, poderia interromper se fosse necessário para o atendimento de seu/sua filho(a)/familiar.

As entrevistas foram gravadas com auxílio de aplicativo de gravação de voz em aparelho celular e em aparelho de gravador de voz digital.

Os áudios foram transcritos em arquivos de textos e encaminhados para os participantes via aplicativo de mensagem de texto para validação das informações. Esse procedimento de validação com a verificação dos membros, é considerada uma estratégia de validade para auxiliar o pesquisador na avaliação e precisão dos resultados, retornando aos participantes o relatório ou as descrições dos dados ou temas específicos para que eles verifiquem e considerem esses dados como resultados (CRESWELL, 2010).

A coleta de dados foi realizada entre os meses de setembro e outubro de 2020.

5.2.3.3 FASE 3 – ANÁLISE DOS DADOS

Na terceira fase foram desenvolvidos os procedimentos relacionados à análise dos dados.

Segundo Creswell (2010), o processo de análise busca extrair o sentido dos dados do texto ou da imagem e envolve desde os procedimentos de preparo dos dados para conduzir as análises até a descrição e síntese da análise final.

Desta maneira, seguindo as orientações de Creswell (2010), os dados foram tratados seguindo os passos abaixo:

- Passo 1: organização e preparo dos dados - transcrição e digitação dos dados;
- Passo 2: leitura dos dados - obter a percepção geral das informações;

- Passo 3: codificação dos dados - organização dos dados em blocos ou segmentos de textos, identificando temáticas e/ou categorias;
- Passo 4: apresentar de forma detalhada a descrição dos dados;
- Passo 5: representação dos dados, e;
- Passo 6: interpretação e extração do significado dos dados.

Isto posto, após os passos 1 e 2, os dados foram preparados para os procedimentos descritos no passo 3 e para auxiliar na etapa da análise textual, foi utilizado o *software* livre de análise qualitativa *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* – IRAMUTEQ, elaborado por Pierre Ratinaud em 2009, com língua original francesa e que atualmente é disponibilizado em vários idiomas. Esse *software* tem sido utilizado em pesquisas brasileiras e difundido na área da saúde e da enfermagem por contribuir na divulgação das várias possibilidades de processamento de dados qualitativos, apresentando análises estatísticas de textos a partir de fonte de dados como documentos e entrevistas (SOUZA, et al, 2017), como nesse estudo.

Uma das análises executadas no programa é a Classificação Hierárquica Descendente (CHD) que tem como objetivo obter classes de segmentos de texto baseada na proximidade léxica e contexto similares das palavras, considerando o conjunto de termos e a frequência das raízes das palavras. Portanto, esse agrupamento de vocabulário, com a análise hierárquica dos segmentos de texto auxilia e possibilita ao pesquisador a inferência de ideias presente naquele *corpus* textual (SALVIATI, 2017).

Em cada classe do dendrograma foram computadas a lista de palavras que apareceram com maior frequência e são agrupadas a fim de atender o objetivo da análise com a CHD. Nesse sentido, as palavras mais representativas de cada classe foram as que obtiveram os maiores valores do teste qui-quadrado (χ^2) e nível de confiança $p < 0,0001$, dados fornecidos pelo programa, constituindo a análise que expressa a força de ligação entre as palavras e a classe a que elas pertencem, ou seja, as palavras com maior valor de χ^2 , são as que possuem maior associação à classe (SALVIATI, 2017; SOUZA, et al, 2017).

A segunda análise realizada foi de similitude que proporciona ao pesquisador a interpretação dos dados a partir da coocorrência entre as palavras (possibilidade de combinações), auxiliando na identificação da estrutura de base do *corpus* na identificação das diferenças entre as partes comuns e específicas do

conjunto de dados, além de possibilitar a inferência de temas significativos para a discussão dos resultados (SALVIATI, 2017).

Com os resultados obtidos no passo 3, foi elaborado o relatório com a descrição e representação dos dados (passos 4 e 5) e iniciado o processo de elaboração de síntese dos resultados com a interpretação e extração do significado dos dados (passo 6), fase da pesquisa em que o pesquisador pode trazer em sua interpretação pessoal suas experiências, história, cultura, extrair significados a partir de comparações com a literatura ou teorias e sugerir formulação de novas questões de investigação (CRESWELL, 2010).

5.2.4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.2.4.1 Caracterização dos participantes

Os participantes foram 20 familiares de crianças e adolescentes com câncer que tinham acompanhado, ou que acompanhavam seu/sua filho(a)/familiar em sessões de quimioterapia em atendimento ambulatorial ou em internamento hospitalar.

Dos 20 participantes a maioria eram do sexo feminino e mães, com idade entre 20 e 50 anos, católicas, casadas, com nível médio completo e no momento não estavam trabalhando fora de casa devido o acompanhamento de seu/sua filho(a)/familiar no tratamento oncológico e pela situação sanitária, com a pandemia da COVID-19, conforme apresentado no Quadro 15.

QUADRO 15 – CARACTERIZAÇÃO DE FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO.

Dados sociodemográficos	Participantes
Sexo	
Feminino	18
Masculino	2
Faixa etária	
20 a 29 anos	5
30 a 39 anos	6
40 a 49 anos	6
50 a 59 anos	3
Grau de parentesco	
Mãe	17
Pai	2
Avó	1
Procedência – Estado – País	
Paraná – Brasil	17
Paraná (cidades de fronteira) – Brasil/Paraguai	3
Religião	
Católica	12
Evangélica	7
Testemunha de Jeová	1
Escolaridade	
Não alfabetizado	1
Nível fundamental completo	6
Nível fundamental incompleto	2
Nível médio completo	8
Nível superior completo	3
Estado civil	
Casado	8
Solteiro	4
Divorciado	3
Viúvo	1
União estável	4
Está trabalhando no momento?	
Sim	9
Não	11
Renda familiar	
Até 1 salário-mínimo	10
De 1 a 2 salários-mínimos	7
Mais de 2 salários-mínimos	3

Fonte: A autora (2021).

Os resultados demonstraram que os dados sociodemográficos caracterizaram os familiares e corroboram com outros estudos em que a maioria dos cuidadores são do sexo feminino, adultas jovens, casadas, alfabetizadas, que deixaram de trabalhar e atuam como donas de casa, podendo desprender maior tempo de cuidado ao filho(a) doente e com renda familiar em torno de um salário-mínimo (GUIMARÃES, ENUMO, 2015; ALVES, et al, 2016; PAULA, et al, 2019; SÁNCHEZ, 2020).

Como principais cuidadoras estão as mulheres e mães que ocupam essa função de forma predominante, visto a exigência que esse acompanhamento do filho com câncer exige na função do cuidado, em tempo integral e que acarreta mudanças significativas na dinâmica familiar (SILVA, HORA, LIMA, 2020).

A função de cuidadora exercida pela figura feminina é construída social e culturalmente, desde a Antiguidade. A mulher assume a responsabilidade pelo cuidado, pelo trabalho materno, o qual muitas vezes é expresso de forma impositiva, como um cuidado obrigatório, como algo natural, ou seja, cabe as mulheres e mães a função do cuidar (SILVA, 2019; SILVA, HORA, LIMA, 2020).

Nesse cenário, há mudanças na vida dessa família, como o abandono, afastamento ou renúncia do emprego dessas mães para priorizar as necessidades dos filhos que iniciam o tratamento oncológico (SANTOS, et al, 2018), como no presente estudo em que 11 mães relataram não estar trabalhando no momento com a justificativa de serem a principal cuidadora do filho a partir da confirmação do diagnóstico.

Quando a mãe se afasta das atividades laborais, o papel de provedor da renda familiar passa a ser responsabilidade do pai durante o processo de adoecimento do filho, exigindo maior dedicação e horas de trabalho do pai para manter o sustento financeiro da família (ALVES, et al, 2016), e, nesse contexto podem surgir as dificuldades financeiras, pois aumentam os gastos e um dos provedores se afasta do emprego para cuidar do filho (AMADOR, et al, 2013). A renda familiar predominante neste estudo foi de até um salário-mínimo e corrobora com os achados de Silva (2019).

Quanto a situação conjugal, a maioria dos familiares relataram ser casados e manter união estável e a faixa etária predominante foi entre 30 e 49 anos como demonstrado em outros estudos (RUBIRA, et al, 2012; SANTOS, et al, 2018; ZORTÉA, et al, 2018; SILVA, 2019).

Nessa perspectiva, observa-se que os participantes estavam na idade produtiva e ativa da vida laboral, mantinham relação conjugal junto aos seus parceiros, mas a renda familiar configurou-se baixa. Portanto, além dos fatores mencionados, como o afastamento do emprego, outros fatores estão relacionados à baixa renda familiar, como: prevalência de trabalhos informais devido flexibilidade a jornada de trabalho para os cuidadores que precisam conciliar o trabalho às atividades relacionadas ao tratamento do filho, pois as relações empregatícias em

trabalhos formais podem sofrer influências no vínculo de trabalho devido aos atestados médicos e afastamentos; a não concessão de benefícios governamentais de direito do paciente e familiar que enfrentam o câncer infantojuvenil, e; a busca por novas alternativas de trabalho e de fonte de renda (SILVA, 2019; SILVA, HORA, LIMA, 2020).

Em relação ao nível de escolaridade, a maioria dos participantes relataram ter concluído o ensino médio, assim como nos estudos de Guimarães e Enumo (2015), Silva (2019) e Silva, Hora e Lima (2020), divergindo de estudos, de Rubira, et al, 2012; Santos, et al, 2018; Zortéa, et al, 2018, nos quais cuidadores familiares de pacientes oncopediátricos possuem predominância do nível fundamental completo ou incompleto e relacionando o baixo nível de escolaridade com as baixas condições socioeconômicas e ocupações que requerem baixa qualificação ou pouca escolaridade.

Quanto a procedência a maior parte era de cidades paranaenses, com três familiares procedentes de cidades de fronteira entre Brasil e Paraguai, visto o campo de pesquisa ser referência para tratamento oncológico pediátrico na região oeste e noroeste do estado do Paraná, que delimita a fronteira com a Argentina e o Paraguai.

Um fato importante a mencionar é a procura de pacientes de cidades fronteiriças pelo atendimento de saúde no Brasil, devido às diferenças entre os sistemas de saúde, como no Paraguai em que há maior dificuldade de acesso ao serviço de saúde, alto custo e baixa resolutividade, há a procura ao sistema de saúde brasileiro que é público, gratuito, universal e de qualidade, principalmente na busca pela assistência de média e alta complexidade (CAZOLA, 2011; STRADA, 2018).

Evidenciou-se que todos praticavam alguma religião e corrobora com o estudo de Silva (2019). Este autor aponta que a fé e a religiosidade são medidas utilizadas pelos familiares na busca pela resiliência diante do momento de sofrimento e adversidades advindas com o diagnóstico do câncer infantojuvenil na família.

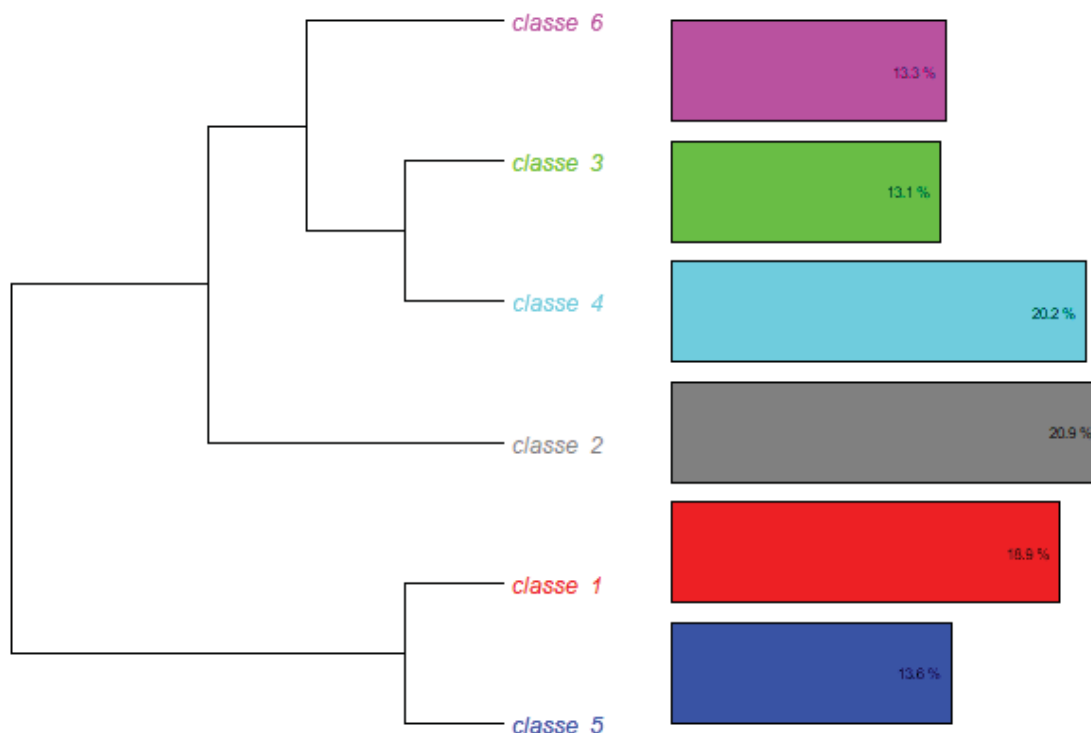
5.2.4.2 Resultados obtidos a partir do processamento de dados utilizando software Iramuteq

Para o processamento dos dados utilizando o *software* Iramuteq foi construído *corpus*, ou seja, o conjunto de textos extraídos das transcrições das 20 entrevistas suprimindo as perguntas do entrevistador e mantendo as respostas completas dos entrevistados, conforme as orientações de formatação recomendadas para esse programa.

Foram 19 textos processados pelo *software*, referentes às 20 entrevistas, realizadas, tendo como resultado 416 segmentos de texto, com aproveitamento de 91,83%.

Dessa maneira, quando aplicada a CHD, obteve-se o dendrograma composto por seis classes, apresentando a relação e a associação entre as classes de segmentos textuais, conforme Figura 20.

FIGURA 20 – DENDOGRAMA DAS CLASSES OBTIDAS A PARTIR DO SOFTWARE IRAMUTEQ.

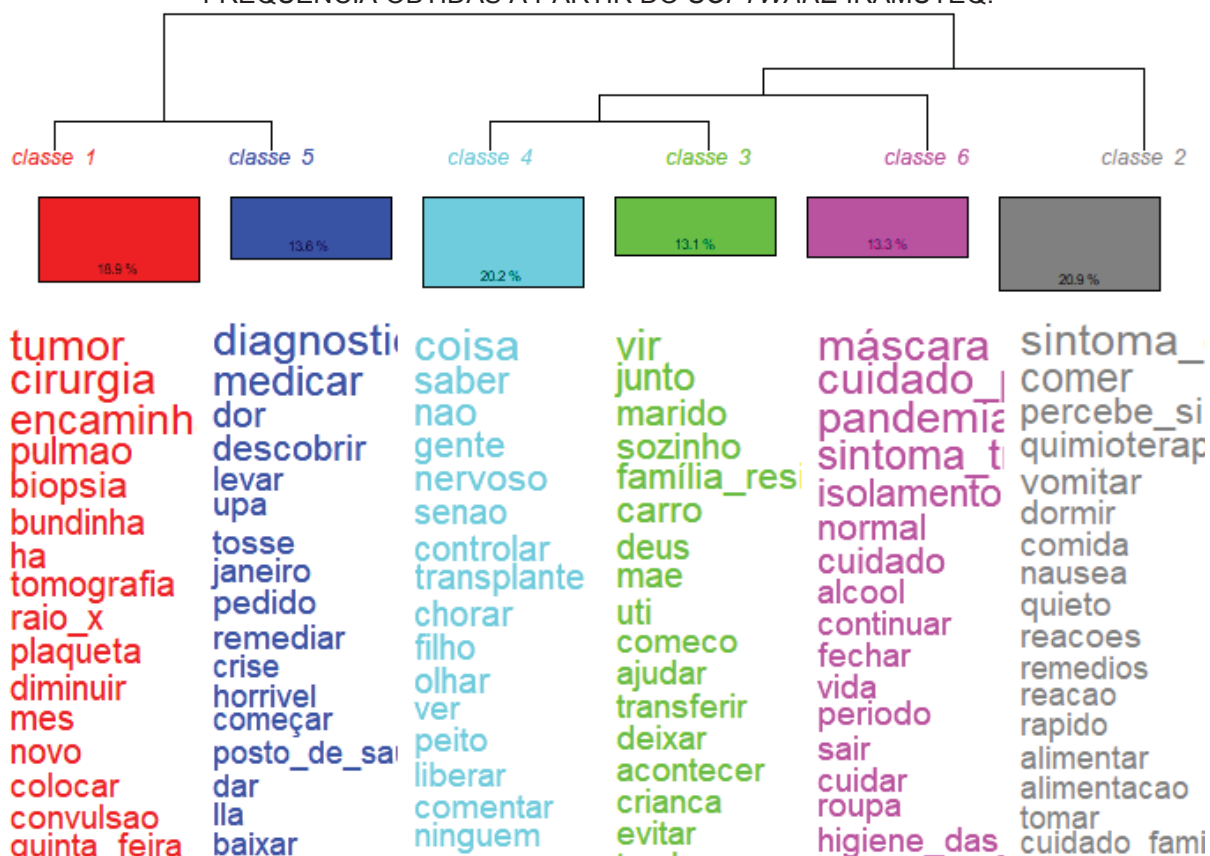


Fonte: Iramuteq (2021).

As classes emergiram de dois *subcorpus*, sendo que do primeiro obteve-se a classe 2 com total de 20,9% de segmentos de textos. Esse mesmo *subcorpus* foi subdividido, emergindo a classe 6 com 13,3% dos segmentos de textos e com nova subdivisão, a classe 3 com 13,1% e a classe 4 com 20,2%. No segundo *subcorpus* originou-se a classe 1 com 18,9% e a classe 5 com 13,6% dos segmentos de texto.

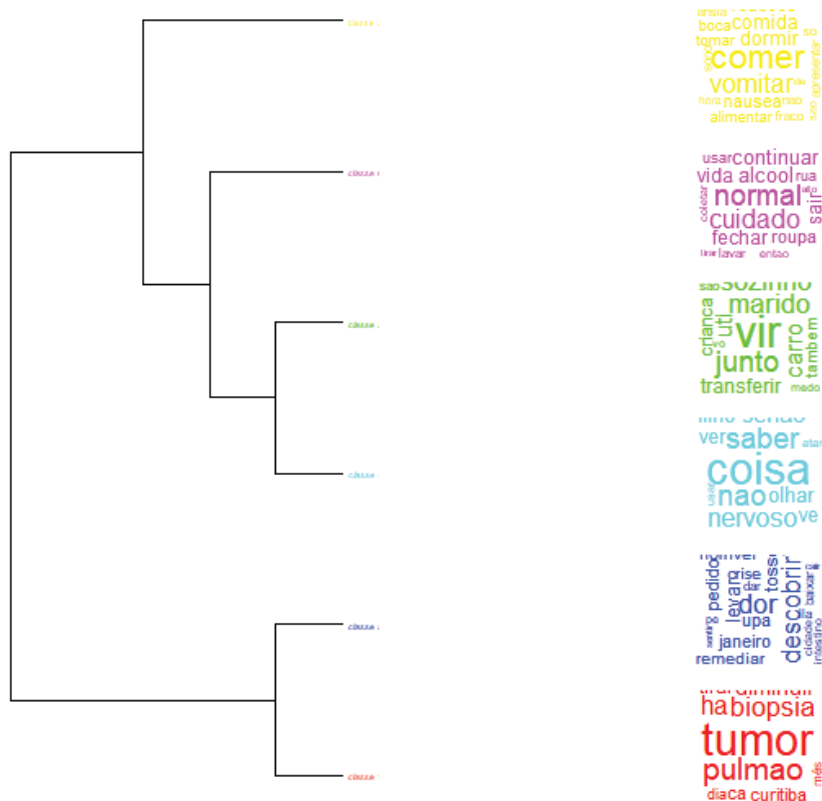
Dessa maneira, as figuras 21 e 22 apresentam as palavras mais frequentes nos dendrogramas.

FIGURA 21 – DENDOGRAMA DAS CLASSES COM A LISTA DE PALAVRAS DE MAIOR FREQUÊNCIA OBTIDAS A PARTIR DO SOFTWARE IRAMUTEQ.



Fonte: Iramuteq (2021).

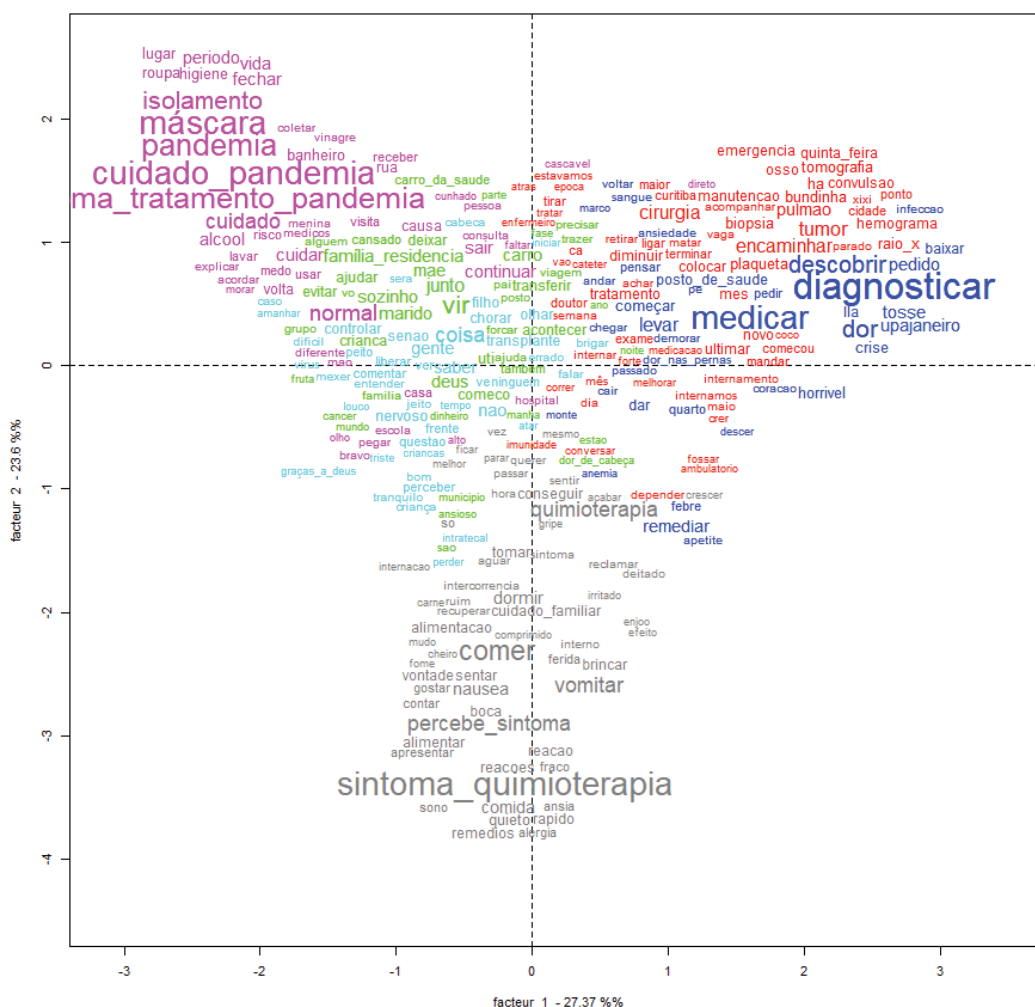
FIGURA 22 – DENDOGRAMA DAS CLASSES E FREQUÊNCIA DE PALAVRAS OBTIDAS A PARTIR DO SOFTWARE IRAMUTEQ.



Fonte: Iramuteq (2021).

Além dos dendogramas, a figura 23 nos permite, a partir da representação gráfica a observação da proximidade e relação entre as classes e as palavras que compuseram os seguimentos de texto, utilizando a Análise Fatorial de Correspondência (AFC).

FIGURA 23 – REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DA ANÁLISE FATORIAL DE CORRESPONDÊNCIA OBTIDA A PARTIR DO SOFTWARE IRAMUTEQ.



Fonte: Iramuteq (2021).

Na Figura 24, observa-se que o gráfico em formato de árvore, possui um núcleo central do qual emergem ramificações, indicando o grau de conectividade entre as palavras (quanto maior a ramificação, maior grau de conexão). Para o processamento dos dados na análise de similitude foram selecionadas somente as palavras advindas do *corpus*, classificadas gramaticalmente como substantivos.

Dessa maneira, foi possível observar a relação entre as classes e as similaridades emanadas do *corpus*, apontando resultados que auxiliaram alcançar os objetivos pretendidos nesse estudo, voltado a identificar como os familiares percebem os sintomas manifestados por crianças e adolescente com câncer submetidas a quimioterapia e como vivenciam o processo de cuidar durante o tratamento oncológico de seu/sua filho(a)/familiar.

Diante disso, elaborou-se quatro categorias temáticas para discussão dos dados, considerando as relações entre as classes de seguimentos de textos, conforme apresentado no Quadro 16.

QUADRO 16 – CLASSES DE SEGUIMENTOS DE TEXTOS E CATEGORIAS TEMÁTICAS.

Classe - Categoria	Categoria temática
Classe 1 e 5 – Categoria 1	A jornada entre o adoecer e o início do tratamento
Classe 3 e 4 – Categoria 2	Descobrimo o “cuidar:” experiências, sentimentos e expectativas do familiar
Classe 2 – Categoria 3	Sintomas na quimioterapia: com a palavra, o familiar
Classe 6 – Categoria 4	O novo normal: intensificando o cuidar

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

A primeira categoria temática – **A jornada entre o adoecer e o início do tratamento** - emergiu do conjunto de seguimentos de textos selecionados nas classes 1 e 5, as quais apresentaram seguintes termos mais frequentes: classe 1 - tumor, cirurgia, encaminhar, pulmão, biópsia; classe 5 – diagnóstico, medicar, dor, descobrir, levar, UPA (Unidade de Pronto Atendimento), tosse. Esses termos expressam o início da jornada do familiar no cuidado de seu/sua filho(a)/familiar e a experiência ao investigar e receber o diagnóstico do câncer infantojuvenil em um membro da família. Nesse sentido, para algumas famílias, o acesso aos serviços de saúde e admissão ao serviço especializado para a confirmação do diagnóstico foi um processo rápido e eficaz:

Descobrimos em 2017. Ele sentia dor na lateral da barriga. O baço dele estava aumentado. Não precisou fazer cirurgia. No caso, o baço que aumentou e descobriram a leucemia. Foi diagnóstico precoce que eles falam. Descobri na minha cidade mesmo e logo depois foi encaminhado para cá. Agora estamos fazendo tratamento ambulatorial (P1F36).

É leucemia. Descobrimos por que ela começou a ter febre uma vez por dia. Levei no posto de saúde e o médico receitou antibiótico, sem pedir exame, porque ela estava muito gripada, mas depois de cinco dias continuou tendo essa febre uma vez por dia. Levei ela no pronto socorro de tardezinha e, na mesma hora a doutora pediu um hemograma, no outro dia estávamos aqui (P6F27).

Ela tinha oito meses. A gente foi na farmácia porque ela estava com a barriga toda inchada e a gente achou que era gases, a barriga do lado esquerdo desinchou, mas, do lado direito continuou inchada. Levamos na UPA, fizeram os exames e no raio x parecia que era o fígado, mas no ultrassom apareceu um tumor entre o rim e fígado. No mesmo dia eles encaminharam a gente. Consegui tudo no mesmo dia, de manhã a gente fez o raio x, a tarde fez a ultrassom e de noite a gente estava aqui (P19F30).

Nessa perspectiva, no Brasil, algumas estratégias tem contribuído para assistência oncológica pediátrica, sendo uma delas o Programa Diagnóstico Precoce do Câncer na Criança e no Adolescente, iniciado em 2009, com objetivos de capacitar profissionais da rede de atenção básica e equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF), contribuindo para identificação precoce do câncer, reduzindo o tempo para confirmação do diagnóstico e auxiliar na melhoria do cotidiano e vida destes pacientes. Essa é uma iniciativa e parceria do Ministério da Saúde com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) e o Instituto Ronald McDonald (BRASIL, 2014).

No entanto, a identificação do diagnóstico do câncer infantojuvenil muitas vezes é moroso e quando descobrem a doença já apresenta estágio avançado. Assim, a sobrevida pode ser influenciada por diversos fatores, dentre eles, as próprias características do tumor (tipo do tumor), idade do paciente, nível de educação dos pais, suspeita clínica, a demora pela procura ao atendimento médico desde o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas, a precariedade dos serviços de saúde e o atraso no diagnóstico (BRASIL, 2014; FERMO, et al 2014), como observado nos relatos:

Demorou um pouco para descobrir. A gente andou na minha cidade, em outra cidade. Cada médico falava uma coisa. A gente veio aqui em um reumatologista de criança. Mas ficamos uns quatro, cinco meses procurando. No início ela tinha dor nas pernas. Fez o exame de sangue e viram que tinha alguma coisa errada. Ia para um médico e para outro. Teve médico que dizia que ela tinha depressão, que era coisa da cabeça dela. Eu até fiquei meio tachada de que estava achando doença para ela. Foi quando a gente trouxe no médico aqui em Cascavel e foi esse que encaminhou para cá (P4F44).

Olha até chegarmos aqui foi uma caminhada. É LLA. No começo ela ficou meio caidinha, sem apetite, só dormia, e um dia fui buscá-la na escola com 40 graus de febre e levei no posto de saúde. O médico atendeu porque ela estava mal mesmo e encaminhou para a UPA. Foi atendida, falaram que era virose, deram um xarope de tosse e liberaram. Dei aquele remédio, mas ela continuava tossindo feio, a febre baixou, mas sempre sem apetite, não

comia, vomitando, só chorava, não estudava, sem melhorar. Depois de quase uma semana, levamos novamente ao posto de saúde e a médica pediu exame de tuberculose. Quando eu saí do posto de saúde encontrei nosso médico que estava de férias e ele falou que tinha que fazer exame de sangue, voltou lá e pediu para outra médica fazer. Quando o resultado do exame de sangue saiu, eles me ligaram para comparecer no posto e o doutor disse que ela deveria estar com uma bactéria forte ou leucemia, mas que eu não precisava me preocupar, iam encaminhar para cá. Quando eu escutei isso, pensei, meu Deus como assim? Meu chão caiu. E na época não tinha vaga aqui, mas eu tenho minha cunhada que trabalha na saúde, ela mandou todos os exames para doutora aqui do hospital e mandou trazer imediatamente. Graças a Deus conseguimos vir porque com dois dias que a gente estava aqui, o rim dela parou e ela foi para UTI (P14F45).

Ela começou a mancar a perna, andava torto, foi afundando a perna e uma ficou mais comprida. O diagnóstico foi confirmado em janeiro desse ano, mas ela começou com sintoma em setembro do ano passado. Demorou para vir para cá. Foi no posto de saúde, mas como é sítio, no interior, vem o médico do postinho. Pediram um raio-x, ficou mal feito, pediram outro, tiraram da perna errada e o doutor vai cada 15 dias na comunidade, então por isso foi a demora. Fizemos outro raio-x e a primeira consulta particular com ortopedista que eu consegui, eu levei e ele encaminhou para cá (P18M42).

Além da demora para procedimentos e condutas assistenciais em razão de fatores como o acesso aos serviços de saúde e a falta de vaga em serviço especializado como nos relatos de P14F45 e P18M42, nas falas, estão presentes apontamentos relacionados um dos aspectos importantes e desafiadores para o diagnóstico do câncer infantojuvenil, a manifestação de sinais e sintomas comuns a outras doenças frequentes nessa faixa etária, como febre, emagrecimento, vômitos, dor, adenomegalias, cefaleias, entre outros (MICHALOWSKI, et al, 2012; BRASIL, 2014), também apontados nos seguintes relatos:

Ependimoma, grau II no cérebro. Descobrimos por que ele sentiu dor de cabeça e vômito. Fui 3 vezes no posto de saúde, no interior. Deram remédio para vômito e dor de cabeça. Na quarta vez eu cheguei e falei: eu quero exame, não quero mais remédio. Ele foi encaminhado para o pediatra na cidade. Pediu tomografia, exame de sangue e para levar ao oftalmologista. Os exames de sangue não deram nada, deu na tomografia (P7F30).

No começo ele estava com febre e pensei que era verme. Levei no Paraguai e o doutor falou que era verme e deu um remédio para verme, tomou tudo e nada. Para febre também e não passou. Então levei no hospital em Paranhos (cidade do estado de Mato Grosso do Sul fronteira com o Paraguai) e foi feito o exame que deu uma anemia muito forte e nos mandaram para cá (P16F36).

Para Amorim, Carizzi e Brandão (2016) em estudo com objetivo de verificar o conhecimento e as dificuldades dos profissionais de saúde da atenção básica

quanto ao diagnóstico precoce de doenças oncológicas da infância, identificaram pelas falas dos médicos e enfermeiros participantes, que havia deficiência quanto ao conhecimento da equipe de saúde e que o diagnóstico tardio era devido à falha no reconhecimento dos sinais de apresentação da doença na criança.

O despreparo dos profissionais de saúde no percurso da família para o diagnóstico do câncer infantojuvenil também foi descrito em estudo com 21 familiares de crianças em tratamento oncológico em um hospital federal pediátrico situado na cidade do Rio de Janeiro. Os participantes relataram que as crianças receberam diagnósticos e tratamentos errôneos pela não associação da sintomatologia apresentada à suspeita de câncer, além de atendimentos em diferentes serviços de saúde, com idas e vindas, prolongando o tempo para a confirmação do diagnóstico (LIMA, et al, 2018).

Por apresentar sintomas inespecíficos e comuns à outras doenças, que podem ser interpretados até mesmo como condições inofensivas e frequentes na infância, se faz necessário a contextualização da sintomatologia e a história do paciente, com anamnese e exame físico completo para condução da investigação e condução do caso de maneira mais rápida e eficaz (MICHALOWSKI, et al, 2012; AMORIM, CARIZZI, BRANDÃO, 2016; LIMA, et al, 2018).

O período de latência do câncer infantojuvenil geralmente é curto, sendo apontado como mais agressivo que na população adulta e mesmo sendo considerada a segunda causa de morte infantil, é uma doença que tem boa resposta ao tratamento e oferece bons prognósticos (BRASIL, 2020a); e, por isso o desafio dos profissionais de saúde é constante, pois um diagnóstico precoce e preciso do câncer em crianças e adolescentes aumentam significativamente as chances de cura (FERMO, et al, 2014).

A partir da confirmação do diagnóstico o paciente oncopediátrico deve ser encaminhado para o tratamento especializado o mais rápido possível. Os tratamentos são diferentes e vão depender do tipo e estágio do câncer, mas tem como finalidade além de buscar a cura ou a remissão completa da doença, aumentar a sobrevida dos pacientes e reintegrá-los à sociedade da forma mais saudável possível (BARAJAS-NAVA, GARDUÑO-ESPINOSA, 2016; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2020).

No entanto, ao iniciar o tratamento oncológico de uma criança ou adolescente, a família enfrenta muitos desafios e obstáculos, as experiências e

transformações vivenciadas por eles a partir do diagnóstico de câncer e a sequência do tratamento podem trazer repercussões e formas de enfrentamento diferentes, impactando não só na vida pessoal, mas socialmente, economicamente, espiritualmente e até culturalmente (SÁNCHEZ, 2020).

É um momento de descobertas, em que sentimentos e expectativas em relação ao tratamento e o prognóstico da doença afloram conforme a vivência e as situações que passam a enfrentar. É nesse contexto que emergiu da análise das classes 3 e 4, cujos termos mais frequentes foram: vir, junto, marido, sozinho, família – residência, carro, Deus, mãe, UTI, começo (classe 3); coisa, saber, não, gente, nervoso, senão, controlar, transplante, chorar, filho (classe 4); a segunda categoria temática do estudo - **Descobrimo o “cuidar”: experiências, sentimentos e expectativas do familiar.**

Diante do diagnóstico, as mudanças cotidianas inevitáveis estão relacionadas às necessidades recorrentes de internações e conseqüente distanciamento dos familiares, amigos, escola, alterações na dieta, frequentes procedimentos desconfortáveis, alteração na imagem, que principalmente para o adolescente transforma sua maneira de ver o mundo, no entanto, as mudanças não se restringem apenas aos pacientes, mas estendem-se para os pais ou cuidadores que em muitas vezes acarretam em perda ou afastamento do emprego, do próprio lar, aumento dos gastos financeiros e assim como para o paciente, o distanciamento dos outros membros da família para cuidar em tempo integral do ente que está doente (BENEDETTI, GARANHANI, SALES, 2014), como identificado nos relatos:

Eu parei de trabalhar dia 23 de março e fazia trabalho remoto, mas agora me afastei por causa do tratamento dela (P8F39).

Vem a tensão de tudo, do dinheiro para pagar o aluguel, alimentação, se eu vou ter para a medicação. Muita coisa eu sei que o meu município tinha que estar ajudando desde o começo, mas é tudo muito burocrático (P10F50).

Em relação aos aspectos financeiros e trabalho, 11 participantes não estavam trabalhando e 10 relataram possuir renda mensal menor ou igual a um salário-mínimo, fatores que podem influenciar diretamente na vida do paciente e dos familiares e que foram ratificados nos relatos de P8M39 e P10F50 quando fazem menção ao afastamento do trabalho e dificuldades financeiras até mesmo para as necessidades básicas como alimentação, moradia e medicamentos.

Resultados semelhantes em relação ao afastamento do trabalho para acompanhamento de seus filhos e aumento nos gastos financeiros relacionados ao processo de adoecimento e tratamento são descritos por autores que corroboram com a importância e a influência desses fatores na reorganização da estrutura e dinâmica familiar, apontando a necessidade de apoio financeiro de outras fontes (ajuda com amigos, familiares e busca por benefícios governamentais) e muitas vezes impondo a função de provedor de recursos exclusivamente aos pais, pois as mães acabam deixando seus trabalhos e assumindo o papel de principal cuidador do filho com câncer (DUPAS, et al, 2012; ALVES, et al, 2016; MARQUES, 2017; MARQUES, ARAÚJO, SÁ, 2018; PAULA, et al, 2019).

Um exemplo desse processo de reestruturação familiar é o impacto e a percepção dos irmãos saudáveis das crianças e adolescentes doentes. Em um estudo para avaliar variáveis que influenciam o impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis, realizado em Portugal com 83 famílias de crianças com câncer, verificou-se que o impacto da doença está significativamente associado aos gastos econômicos com a doença, suporte social e estrutura familiar, em que aumentam os gastos com a criança doente, priorizando suas necessidades e diminuindo os recursos destinados aos outros filhos, além da redução das atividades rotineiras da família devido aos longos períodos de hospitalização (MARQUES, ARAÚJO, SÁ, 2018).

A redução das atividades familiares e distanciamento afeta a dinâmica e rotina da família para todos os integrantes. Os pais passam a ficar mais distantes dos seus lares para acompanhar seus filhos nos tratamentos e às vezes por longos períodos:

Eu tive que vir ficar com ela na UTI quando minha outra filha tinha 21 dias de idade. Viemos e acabamos ficando por três meses. Os primeiros 30 dias eu revezava com a minha mãe. Eu ficava durante o dia na UTI e minha mãe vinha a noite. Durante o dia ela ficava com a bebê e como eu tinha perdido o leite, eu também não queria deixar a outra sozinha na UTI (P8F39).

Por isso eu trouxe as crianças junto para eles verem aonde a mana vem, que é longe e por isso a mãe demora. E assim, estamos enfrentando. As crianças, o que a gente pode fazer para estar conversando, distraíndo, rindo, inventando alguma coisa, a gente faz, para não cair na tristeza (P15F17).

O irmão mais velho tem 11 anos. Ele entende, mas depois que ela teve esse problema, ficou com mais ciúmes porque antes a gente estava sempre

em casa, sempre junto, então a atenção foi mais redobrada para ela porque tem que ter um cuidado maior (P19F30).

Este distanciamento é percebido e sentido de maneira particular pelos irmãos sadios. Eles entendem a condição de doença do irmão, mas também enfrentam situações difíceis, passam a ficar sob os cuidados de outras pessoas, ficam menos tempo com seus familiares, dependendo da idade não podem fazer visitas nos hospitais, a preocupação e tristeza influenciam nas atividades diárias, no interesse pela escola e sentem muitas saudades da família e de todos juntos. O sentimento como ciúmes pode ser relatado, visto a instabilidade dos laços afetivos gerada com todas essas situações vivenciadas (CHERON, PETTENGILL, 2011; MARQUES, ARAÚJO, SÁ, 2018; PAULA, et al, 2019).

Mas, além desses desafios enfrentados pelos familiares, o adoecimento do filho vem permeado de sentimentos e incertezas, mesmo com o avanço das tecnologias empregadas nos procedimentos diagnósticos e no tratamento. O estigma do câncer permanece e a doença é vista como uma sentença de morte (GOMES, et al, 2013). Esses sentimentos também foram expressos pelos participantes desse estudo:

No início foi horrível descobrir (P3F50).

Não sei te explicar. Sei que para eu te responder, a primeira palavra que veio foi destruída. Destruída em todos os sentidos porque você não gera um filho imaginando que vai passar por isso (P8F39).

Olha, eu fico muito tensa porque eu sei que eu sou o porto seguro dele. Eu só tenho a ele e ele tem a mim. Então eu me vejo muito vulnerável. Só tenho a Deus (P10F50).

Para os familiares o medo, desespero, angústia emocional, desesperança, incertezas, são os primeiros sentimentos a serem manifestados ao receberem o diagnóstico (PAULA, et al, 2019). Durante o tratamento vivenciam muitas situações estressantes relacionadas aos procedimentos do tratamento, ao ambiente hospitalar, baixa autoestima do filho, comunicação prejudicada, mudanças na rotina da vida diária e distúrbios do sono que afetam o humor desencadeando conflitos familiares que apontam para o alto nível de estresse parental (SHERIEF, et al, 2015).

No entanto, com o passar do tempo, tanto os pacientes, quanto os familiares vão se adaptando às novas rotinas, passam a buscar conhecimento e estratégias de apoio para o enfrentamento da doença e do tratamento:

Já senti muita coisa. Já tive meus altos e baixos e hoje estou mais acostumada, desde o ambiente, desde tudo. No começo tudo é diferente, a gente não sabe, mas depois vai se acostumando (P4F44).

Agora estou bem mais tranquila, mais conformada, porque na verdade, quando o médico fala uma dessa, você não pensa e vai para a internet. Vê coisas absurdas e pensa, não tem jeito. Depois vai conversando com uma mãe, com outra, sabendo disso, daquilo, e, hoje estou mais conformada. A gente tem um grupo de mães que se conheceu na mesma época, viemos todas juntas, todas sem saber nada, mas fomos aprendendo juntas e se apoiando uma à outra. Hoje eu estou bem mais tranquila porque eu sei que eu olho para minha filha e sei que ela está bem (P14F45).

Cada dia é um dia. No começo eu fiquei muito nervosa. Agora eu estou normal, às vezes desanima, vem umas preocupações, a gente não dorme mais, toda hora olhando para ver se ele está respirando ou não, porque tem vez que eu tenho medo de ele dormir e não acordar. Por um tempo eu perdi a fé, depois voltou, agora estou com mais fé ainda. Primeiro falaram que não tinha cura, que ele ia morrer, mas agora parece que tem alguma coisa me falando que ele vai se curar, estou mais sossegada (P7F30).

Olha, o meu sustento é Deus, Jesus, porque Ele tem aberto portas mesmo com tudo o que a gente passou, eu tenho muita fé, então, mesmo com toda turbulência e o inimigo dizendo assim: não vai dar. Deus diz: vai dar (P15F37).

Como observado nas falas, os sentimentos e expectativas vão sendo transformados conforme as experiências vivenciadas durante o acompanhamento e etapas do tratamento, bem como a evolução ou não da doença.

Na fase de adaptação a nova condição de saúde do filho, os familiares buscam reagir e mostrarem-se fortes, porém, passar por todo o processo continua sendo um desafio, com estresse físico, emocional, psicológico, financeiro e acabam demonstrando conformismo, sempre dedicando-se ao máximo no cuidado ao filho para que enfrentem a situação da maneira menos dolorosa (ALMICO, FARO, 2014).

É quando buscam estratégias de apoio como unir-se às outras mães ou familiares que estão vivenciando situações e realidades semelhantes no contexto do tratamento oncológico, e, a busca da religião e da fé, depositando além do conforto, as expectativas e esperança em relação ao tratamento.

Corroborando com esses resultados, Alves, et al (2016) identificou em estudo com familiares cuidadores de crianças com câncer, que a fé é considerada

fonte de apoio para os momentos mais delicados do tratamento e acreditam em um ser superior criando expectativas para o término do tratamento, recuperação e cura da criança.

A religiosidade, espiritualidade e fé são utilizadas como instrumentos para encarar a realidade de ter um filho com câncer e enfrentar momentos difíceis, buscando apoio emocional e assistencial (ALMICO, FARO, 2014; ALVES, et al, 2016).

Gazzoni e Carretta (2018), destacaram a espiritualidade como ferramenta de resiliência capaz de trazer consolo e conforto em meio ao sofrimento e a dor e torna-se fundamental no processo de cuidado, pois, a fé como uma fonte de energia, impulsiona o dia a dia e contribui para o enfrentamento do diagnóstico e do tratamento.

Seguindo a jornada de enfrentamento e descobertas no processo de cuidar durante o tratamento oncológico, o familiar vivencia junto ao seu/sua filho(a)/familiar, manifestações e reações negativas, como sintomas desagradáveis provenientes da própria doença e da terapêutica empregada no tratamento.

Nesse sentido, ao analisar a classe 2, identificou-se que os termos estavam relacionados aos sintomas experimentados pelas crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico relatados por seus familiares. Os termos mais frequentes foram: sintoma, comer, percebe-sintoma, quimioterapia, vomitar, dormir, comida, náusea, quieto, reações, remédio. Desta análise emergiu a terceira categoria temática - **Sintomas na quimioterapia: com a palavra, o familiar.**

Os familiares relataram que os sintomas mais frequentes durante a administração dos quimioterápicos foram náusea, vômito, falta de apetite, sonolência, cansaço, alteração de humor e irritabilidade:

Vômito e náusea. Os sintomas dependem muito do tipo de quimioterapia e o tempo do mal-estar também (P20F43).

Ele tem vômito, muita vontade de vomitar e não sente fome quando faz quimioterapia. Não consegue comer nada. Mesmo aqui embaixo, no ambulatório, não come por causa do cheiro da comida (P2F40).

Quando ele tomava comprimido de quimioterapia, ficava meio assim, abatido. A gente percebe, fica meio para baixo, quer ficar só deitado, às vezes fica meio nervoso, irritado (P5F41).

Muita náusea, vomita bastante, tem que levar até no hospital se nós vamos para casa. Tem que levar tomar soro porque ele vomita bastante. Tontura. Cansaço, vontade de ficar deitado. E quando faz quimioterapia ele não come nada, só gelatina. Na verdade, ele tem fome, mas não consegue, enjoa (P7F30).

Náusea, ela fica com dificuldade motora, alimentação muda, ela não quer comer, não quer brincar, fica totalmente apática, dorme mais, fica extremamente irritada. Depois que ela fazia a quimioterapia, que ia para casa, ficava uma semana ruim (P8F39).

Resultados semelhantes foram apresentados em estudos que avaliaram sintomas de crianças e adolescentes com câncer a partir do autorrelato e relato dos pais ou familiares (DUPUIS, et al, 2018; JOHNSTON, et al, 2018; CADAMURO, et al, 2019).

Hedén, et al (2013), em estudo longitudinal realizado na Suécia, com 160 pais e 89 crianças durante e após o tratamento do câncer, utilizou o instrumento *Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS 10 – 18)* e identificou que sonolência, dor e falta de energia foram os sintomas mais prevalentes e a dor, tristeza e náusea foram considerados os mais angustiantes durante o tratamento. É importante mencionar que neste estudo não houve diferença no relato sobre a carga dos sintomas entre os pais e os filhos.

O tratamento quimioterápico pode desencadear sintomas psicossociais como tristeza, medo, baixa autoestima relacionada a imagem corporal, irritabilidade, falta de energia que podem estar associados a outros sintomas como dor, náusea e vômito, falta de apetite (HOOKE, LINDER, 2019b). Sherief, et al (2015), identificaram em estudo com 178 crianças e adolescentes egípcias com diagnóstico de LLA, com idade entre seis e 18 anos, que 84,83% dos pacientes tinham baixa autoestima, 54% tinham mau humor, 68% tinham baixa aceitabilidade da doença, 59% relatam não adaptação ao tratamento e 62% eram altamente exigentes no cuidado e na atenção requerida aos seus pais.

Além disso, as alterações na alimentação, como a falta de vontade de comer relatadas pelos familiares, constitui um aspecto importante a ser gerenciado por eles e pela equipe de saúde. Sueiro, Silva, Goes e Moraes (2015), em um estudo sobre os desafios enfrentados pela família na alimentação de crianças em tratamento quimioterápico relataram que reações do sistema gastrointestinal como enjoos, náuseas, vômitos, constipação e mucosite oral foram manifestações significativas para a falta de apetite e intolerância de cheiro e ingestão de alimentos. Esses fatores

podem levar a problemas nutricionais, desnutrição e conseqüentemente aumenta o risco de infecção, contribui para diminuir a adesão ao tratamento e prejudica a qualidade das atividades cotidianas da criança.

A presença dos pais ou familiares durante o tratamento dos filhos com câncer possibilita maior aproximação e fortalece a relação entre eles, o que auxilia para melhor compreensão das experiências de sintomas pelos familiares que atuam como interlocutores entre seus filhos e a equipe de saúde (CHENG, 2018).

Baggott, et al, (2014), realizaram um estudo para verificar o nível de concordância entre os relatos das crianças com câncer e o relato de seus pais e identificaram que as crianças relataram menos sintomas que seus pais, mas os cinco sintomas mais frequentes (náusea, falta de apetite, dor, falta de energia e perda de cabelo) foram relatados tanto pelas crianças quanto pelos pais. Os autores indicaram que embora possa haver discrepâncias entre o expressado pela criança ou adolescente e o que os pais observaram. O relato dos pais foi considerado confiável e a equipe de saúde deve compreender que às vezes os pais superestimam o relato dos sintomas por estar relacionado aos sentimentos de proteção que eles têm, especialmente em situações de enfrentamento do câncer e que deve servir de alerta para a avaliação realizada pelos profissionais.

Os familiares participantes desse estudo, além de relatarem os sintomas mais frequentes durante o tratamento quimioterápico descreveram como percebiam que seus/suas filhos(as)/familiares estavam sentindo algum incômodo:

Ele não é muito de falar, mas ele começa a arrepiar, começa a dar uns calafrios nele (P1F36).

Ele fala o que sentindo, o que está incomodando quando está fazendo quimioterapia. Mas quando não está bem, fica mais quieto, no canto dele, não quer ficar perto de ninguém, fica meio isolado, fica mais amarelo, pálido (P2F40).

Ela sempre fala. Mas quando não fala, tem mudança de humor, irritabilidade, fica apática, não quer fazer nada, não quer caminhar (P8F39).

Pelo jeitinho dele, que ele se aquieta nos cantos, fica meio sonolento, a gente pega e vai medir a temperatura dele, para ver se tem febre, e geralmente tem febre (P3M50).

Nesse sentido, as falas dos participantes se relacionam à reflexão sobre como os familiares percebem a experiência dos sintomas vivenciados por seus

filhos. Ao vivenciar o novo contexto de doença e tratamento do câncer se adaptam e conseguem reconhecer os desconfortos e sintomas que eles filhos estão sentindo.

Vivenciando o processo de cuidado dos filhos em tratamento oncológico, os pais passam a assumir mais responsabilidades no cuidado parental, gerenciando as novas exigências advindas com o tratamento como os efeitos colaterais, as intercorrências, administração de medicamentos e acompanhamento nos procedimentos, exames e consultas médicas. Nesse processo se adaptam às novas rotinas e passam por experiências transformadoras promovendo além das mudanças estruturais, ressignificação de valores, prioridades, maior interação familiar e apreendem a reconhecer as necessidades enfrentadas pelos filhos em tratamento (KOHLSDORF, COSTA JUNIOR, 2011).

Se faz necessário o fortalecimento do vínculo familiar, desenvolvendo um processo interativo mais estreito que permite estratégias de enfrentamento diante da doença. Nessa perspectiva é que a comunicação assume um importante papel no processo interacional, possibilitando a identificação das necessidades de saúde da família e conceituação e busca para solução dos problemas por eles enfrentados. E, como a comunicação compreende o conjunto de sinais verbais e não verbais emitidos e percebidos pelos sujeitos envolvidos no processo interativo (BORGES, DUPAS, 2016), os comportamentos e manifestações das crianças e adolescentes descritos nas falas dos familiares podem ser compreendidos como sinais para que eles identifiquem o sintoma ou situação vivenciada por seus/suas filhos(as)/familiares durante os ciclos de quimioterapia, proporcionando a tomada de decisão relação ao manejo dos sintomas que os estão incomodando.

A partir da queixa da criança ou do adolescente ou do reconhecimento do sintoma pelos familiares, as estratégias de manejo e cuidados relatadas nesse estudo incluíram principalmente a administração de medicamentos:

Fora os medicamentos deles aqui do hospital, não dou nada não. Geralmente a gente mede a temperatura e temos aparelho para medir a pressão e dou a medicação que eles indicam aqui (P3F50).

Quando ele está enjoado eu dou remédio e eu conto, quando dá cinco vômitos por dia eu levo para tomar soro ou as meninas do posto levam o soro lá em casa. As meninas dão vonau na veia para ele. E para a imunidade damos aquelas vacininhas que eles passam aqui (P7F30).

Dou só o vonau. Os remédios que eu dou são os daqui. Antigamente quando ela falava que estava com dor de cabeça eu até dava dipirona, mas

a médica falou que não era mais para dar porque às vezes pode mascarar a febre, então são somente os remédios que elas passam (P14F45).

Além dos cuidados tradicionais como a terapêutica farmacológica, os familiares também relataram cuidados complementares para o manejo dos sintomas e para a prevenção de complicações durante o tratamento:

Ele toma mel para não dar gripe. Todo dia de manhã toma uma colher de mel. Depois que ele começou a tomar o mel, ajudou bastante e não deixou dar gripe nele. Antes nós perdíamos muitas viagens quando vinha fazer quimioterapia porque dava gripe e qualquer coisinha, não podia fazer (P2F40).

Eu estava dando uma garrafada que era contra o câncer, mas fiquei sabendo que qualquer remédio fora a quimioterapia, remédio caseiro, interrompe o tratamento da quimioterapia, eu parei de dar (P7F30).

A gente já deu chá. Hoje a gente utiliza remédio natural para imunidade, para levantar a imunidade dela. Tudo natural, vitaminas, essas coisas tudo natural, para levantar imunidade, fortalecer o organismo (P4F44).

Eu sempre fui de buscar terapia alternativa, desde florais, acupuntura, tudo que você puder imaginar de alternativa eu já fiz com ela. Também busquei um nutrólogo para um acompanhamento melhor, fui em um nutricionista, porque vai mudando, readeguando a questão da alimentação (P8F39).

Assim como os relatos acima, quanto aos cuidados realizados pelos familiares, um estudo mexicano identificou que dentre as estratégias para manejo dor estavam a administração de medicamentos analgésicos em 62% dos relatos dos pais investigados e de antieméticos em 71% para o manejo da náusea e vômito. O estudo descreveu além da terapia farmacológica o uso de técnicas de distração (hipnose, assistir televisão, exercícios de respiração, musicoterapia, pintura, caminhadas), massagens, compressas frias ou mornas dependendo da área do corpo afetada e oração para o manejo da dor e para o manejo da náusea e vômito a oferta de líquidos claros e comidas frias (sucos, chás, gelatina), oferta de frutas, alimentos secos, alimentação fracionada (pequenas quantidades durante do dia), evitar bebidas quentes e comer em ambientes com cheiro de comida (DIAZ-MORALES, et al, 2019).

Um estudo qualitativo realizado na Indonésia com objetivo de investigar as experiências dos pais no manejo da dor em crianças com câncer em cuidados paliativos, identificou a partir de entrevistas em profundidade com oito familiares (sete mães e um pai), com idade entre 32 e 50 anos que a dor era um sintoma de

difícil manejo. Durante o cuidado, os familiares experimentaram sentimentos como tristeza, medo, ansiedade e pânico, problemas relacionados às condições físicas como fraqueza, cansaço, distúrbios do sono, mudanças na alimentação e comportamentos (risco de tabagismo e alcoolismo), mas não demonstravam para seus filhos. Além de medicamentos, os familiares utilizavam estratégias como diálogo, brincadeiras, canções, orações e leitura do alcorão para amenizar a dor. Concluíram que embora o cuidado fosse um grande desafio, o envolvimento dos pais constituía um elemento essencial pois eles observavam e avaliavam a localização e a intensidade da dor sentida por seus filhos e reforçaram que com auxílio da equipe de saúde podiam melhorar o manejo da dor (MARIYANA, ALLENIDEKANIA, NURHAENI, 2018).

Em relação ao uso de suplementos nutricionais, mesmo com as controversas opiniões visto o potencial risco de interação com as terapias convencionais, foi identificado em uma revisão sistemática que investigou a relação dos suplementos para indicações como mucosite, manejo de toxicidades, alterações nutricionais (perda de apetite e controle de peso), febre, neutropenia, NVIQ e apresentaram resultados positivos em relação a glutamina e mel para prevenção de mucosite, zinco e ácidos graxos para prevenção de perda de peso e infecções (LADAS, 2018).

O uso do mel foi relatado para a prevenção de infecções e o familiar indicou o resultado positivo em relação à problemas respiratórios que eram frequentes e impediam o filho de fazer as sessões de quimioterapia.

O mel utilizado para prevenção de mucosite induzida pela quimioterapia e radioterapia tem sido investigado por vários autores devido suas propriedades antimicrobianas e cicatrizantes e usado tanto com uso tópico quanto com ingestão apresentando resultados favoráveis (JAOUNI, et al, 2017; FRIEND, RUBAGUMYA, CARTLEDGE, 2018; LIU, et al, 2019).

Embora o mel contenha substâncias das quais a mais predominante é uma mistura de açúcares, considerada cancerígena, suas propriedades de estimulador imunológico natural, antiinflamatório natural e agente antimicrobiano natural vem sendo estudada e mostrando resultados positivos não só para prevenção da mucosite, mas por atuar na inibição da proliferação celular e indução da apoptose de células cancerígenas (OTHMAN, 2012).

Um ensaio clínico randomizado com objetivo de investigar os efeitos do consumo do mel em relação à neutropenia febril em crianças com LLA. Participaram 40 crianças (grupo controle n=20 e grupo intervenção n=20), com idade média de cinco anos, assistidas em um ambulatório de onco-hematologia de um hospital infantil no Cairo, Egito. A intervenção consistiu em ingestão de uma dose de mel (2,5 gramas por kilo do peso corporal da criança), duas vezes por semana durante 12 semanas. Os resultados evidenciaram diminuição dos episódios de neutropenia febril, diminuição do número de pacientes internados por neutropenia febril e tempo de internação, nos pacientes que receberam a intervenção, além de melhorar os níveis de hemoglobina e não produziu efeitos colaterais, no entanto, os autores recomendam estudos futuros com maior número de pacientes para ampliação do uso do mel como agente complementar no tratamento de crianças com LLA (ABDULRHMAN, et al, 2016).

No controle e prevenção da NVIQ, intervenções complementares não farmacológicas como acupuntura, hipnose, massagem e técnicas de relaxamento podem ser consideradas, visando controlar os componentes psicológicos e emocionais peculiares à idade dos pacientes pediátricos (RUGGIERO, et al, 2018).

Gentil, Robles, Grosseman (2010), identificaram que na percepção das mães de crianças hospitalizadas, as terapias complementares auxiliaram na melhora das condições de saúde de seus filhos. O estudo foi realizado com 202 mães em hospital universitário localizado no sul do Brasil. A prevalência de uso das terapias complementares foi de 87,6%, sendo as mais relatadas: chás (72,8%), benzimento (41%), simpatias (12,9%), remédios/xaropes caseiros (8,4%), oração/promessa (7,4%), homeopatia (4,0%), tratamento espiritual/parapsicológico (4,0%), mistura de substâncias desconhecidas/garrafada (3%), massagem (2%) e Reiki/florais (1,5%).

Um estudo que analisou as perspectivas de pais de crianças internadas em uma unidade de oncologia pediátrica em um hospital universitário alemão, sobre cuidados integrativos identificou que eles podem auxiliar no manejo de situações de crise, situações de angústia desencadeadas durante o tratamento do câncer, bem como melhorar o bem-estar da criança. Dentre os cuidados relatados estavam o uso de acupuntura, homeopatia, terapias com música, chás, massagens, técnicas de distração, entre outros (STRITTER, et al, 2021).

Diante disso, entende-se que para o manejo dos sintomas de crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico é possível associar as terapias

tradicionais às terapias complementares, integrativas, porém, pacientes e familiares devem manter a comunicação efetiva com a equipe de saúde assistente para reportar todos os sintomas experimentados e os resultados obtidos com as estratégias de manejo a fim de buscar o melhor e mais seguro cuidado tanto para o paciente quanto para o familiar que o realiza.

Além das possibilidades de estratégias de manejo de sintomas descritas anteriormente, os familiares passam a dar mais atenção aos cuidados de rotina diária com o filho doente.

Nesse sentido, seguindo a análise dos seguimentos de textos obtidos com o *corpus* desse estudo, emergiu a quarta categoria - **O novo normal: intensificando o cuidar**. A categoria resultou da interpretação dos termos mais frequentes presentes na classe 6: máscara, cuidado-pandemia, pandemia, isolamento, normal, cuidado, álcool, continuar, fechar, vida, período, sair, cuidar, roupa, higiene das mãos.

No dia a dia de enfrentamento da doença, os familiares relataram em estudos que os cuidados no domicílio e o monitoramento da criança e do adolescente ficaram mais rigorosos, descreveram que passaram a ter mais cuidado com a alimentação, com introdução de cardápios mais saudáveis, melhora dos cuidados com a higiene pessoal e higiene do ambiente, horário de medicações, redobram os cuidados com as atividades de vida diárias (banhar-se, vestir-se, arrumar-se, alimentar-se, ir ao banheiro, mover-se e tomar remédio), reduziram visitas, passeios e o contato com outras pessoas devido o quadro de imunodeficiência da criança (BECK, LOPES, 2007; KOHLSDORF, COSTA JUNIOR, 2011; OLIVEIRA, et al, 2015).

Portanto, esse período de transformação que os pacientes e seus familiares vivenciam passa a ser considerado um novo momento, com novas rotinas para a família, o “novo normal” diante das experiências advindas com o câncer infantojuvenil. Porém, este “novo normal” ganhou um significado não só para quem está enfrentando o câncer, mas para toda a população que no último ano passou a enfrentar a Pandemia mundial contra a COVID-19.

A *Coronavirus disease - 19* (COVID-19) é uma doença infecciosa causada por um vírus respiratório denominado *Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2* (SARS-COV-2), que afetou milhares de pessoas. Seus primeiros registros foram identificados na cidade de Wuhan, na China, em dezembro

de 2019 e rapidamente foi sendo disseminada para todos os países do mundo, ocasionando a maior pandemia do século XXI. A principal via de transmissão acontece através do aparelho respiratório por meio de gotículas e secreções respiratórias e por meio de contato direto. As manifestações clínicas mais comuns são febre, mal-estar, falta de ar, dor de garganta e tosse e as complicações incluem insuficiência respiratória, síndrome da angústia respiratória aguda, falência de múltiplos órgãos e morte (GUO, et al, 2020).

Apesar da doença atingir mais a população adulta do que a população infantil que na maioria das vezes apresenta a forma assintomática e formas leves, as crianças podem atuar como veículos de transmissão para os adultos, mas, não se descarta a ocorrência de casos graves (KOTECHA, 2020; PACHECO, et al, 2020; SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2021).

As formas mais brandas da COVID-19 na população infantojuvenil, ainda que as explicações sejam incertas, tem dentre hipóteses o aspecto da apresentação da doença, a menor expressão de receptores do vírus, exposição recente a outros coronavírus e imunidade inata mais desenvolvida (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2021).

Em 2020 as taxas de hospitalização e mortes por COVID-19 em crianças e adolescentes de zero a 19 anos apresentaram o número de 2,46% (14.638) do total de 594.587 hospitalizações e 0,62% (1.203) do total de 191.552 mortes. Em 2021, até 01 de março, a taxa de hospitalização foi de 1,79% (2.057 casos de 114.817) e a taxa de mortalidade de 0,39% (121 casos de um total de 30.305) (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2021).

Os dados demonstraram menor proporção de hospitalização e mortes em crianças e adolescentes no ano de 2020 em relação a 2021, no entanto, considerando o comportamento da doença e o aumento de novos casos no Brasil, em conjunto com a identificação das novas variantes do vírus, é fundamental o monitoramento dos casos de COVID-19 na população infantojuvenil para condução da assistência não só nos casos leves, mas, principalmente nos casos com desfechos mais graves (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2021).

Contudo, é importante salientar, que mesmo com a maior incidência dos casos na população adulta, a COVID-19 tende a progredir rapidamente em pacientes com comorbidades e doenças como o câncer. Pacientes oncológicos podem apresentar maior vulnerabilidade para a infecção pelo novo coronavírus e

para o desenvolvimento de complicações e evolução da doença para as formas mais graves, devido fatores como o estado de imunossupressão sistêmica advindo das terapêuticas a que são submetidos bem como o estadiamento do câncer e a malignidade tumoral (KAWAHARA, et al, 2020).

Dessa maneira, além das mudanças cotidianas enfrentadas pelos pacientes oncopediátricos e familiares, em momento pandêmico contra o novo coronavírus, as medidas de distanciamento e isolamento social são destaques para reduzir sua disseminação, as repercussões na vida desses pacientes e familiares podem tornar-se conflituosas e sofrem influências diretas nas tomadas de decisão da equipe de saúde e em relação ao tratamento e manejo, visto o maior risco de contágio desses pacientes, transmissão elevada da COVID-19 e a necessidade da continuidade do tratamento, pois seu adiamento pode implicar significativamente no prognóstico e evolução do câncer (KAWAHARA, et al, 2020).

Assim, o cuidado com os filhos(as)/familiares em tratamento quimioterápico foi intensificado durante o período pandêmico. Em alguns relatos os familiares apontaram que antes da pandemia realizavam cuidados como uso de máscaras e higiene, mas com a pandemia tanto eles como seus/suas filhos(as)/familiares passaram a dar mais atenção:

Usar máscara, álcool, sempre usei, desde o início do tratamento dela, então ela está acostumada a usar, não só na pandemia. Eu sempre levo álcool comigo, se ela vai ao banheiro no hospital, laboratório eu passo o álcool no vaso sanitário para ela usar. Álcool e máscara nunca devem faltar (P17F27).

Não pode deixar de usar máscara, ficar passando álcool na mão, tanto que estava com as mãos toda descascada esses dias. Estava ficando neurótico. Paramos um pouco e passamos a lavar mais as mãos com água e sabão. E os cuidados que a gente deve ter já virou rotina, tipo o uso do álcool. Tirar o calçado fora de casa, a roupa que vem do hospital, coloca tudo na máquina para lavar. E uso vinagre para tudo, para matar as bactérias. Para lavar as roupas, para limpar o banheiro, o vinagre é muito bom. Dizem que mata tudo então eu coloco em tudo (risos) (P5F41).

Não sair de casa e quando saímos, só viemos aqui no hospital, daqui a gente tira a roupa na lavanderia e coloca na máquina de lavar e vai direto para o banho. Ah! E muita higiene das mãos (P7F30).

Isolamento. A doutora falou que era para sair somente para vir aqui. Não vai ao mercado, não vai em lugar nenhum, sempre dentro de casa. Sempre com máscara, chega em casa tira a roupa que vem aqui e a primeira coisa que faz é tomar banho. Máscara o tempo inteiro (P2F40).

Isolamento, não receber visita, não sair de casa e álcool em gel para tudo. Se chega em alguém em casa ele corre no portão para passar o álcool. A mão fica até ressecada de tanto álcool em gel (P10F50).

Observou-se que os cuidados realizados pelos familiares, corroboram com os cuidados recomendados para a prevenção e controle da disseminação da COVID-19, descritos na literatura.

Dentre as recomendações, destacaram-se o isolamento social, restrição de reuniões com outras pessoas que não sejam do convívio domiciliar, uso de máscaras, higienização das mãos, higienização das roupas, saídas de casa apenas para comparecer ao serviço de saúde quando necessário (KOTTECHA, 2020; PACHECO, et al, 2020; SULLIVAN, et al, 2020).

Quanto a continuidade do tratamento oncológico durante a pandemia, os familiares relataram que compareceram ao hospital para as consultas ambulatoriais e internamentos conforme planejamento terapêutico estabelecido, mas perceberam algumas mudanças no fluxo de atendimento e conseqüentemente houve mudanças em suas rotinas, porém, compreenderam que as medidas eram necessárias para a prevenção da COVID-19:

Aqui dentro do hospital, a gente viu bastante coisa. Os computadores para as crianças, eles tiraram todos, os computadores foram zerados, ninguém podia usar. Lá na frente também são bem cuidadosos para entrar, acho que isso conta muito (P5F41).

O tratamento continuou normal, às vezes a doutora adiava alguma consulta, mas foi normal. E aqui no hospital que está meio diferente. O fluxo de pessoas diminuiu (P3M50).

Depois que começou a pandemia sempre na entrada do hospital eles perguntam se não teve nenhum sintoma e às vezes eles adiantam um pouco a consulta, porque antes, sempre saía de tarde daqui, agora a gente sai meio-dia. Os exames agora estamos coletando lá na minha cidade, mas por causa da pandemia. Antes, vinha sempre no dia anterior a consulta, coletava aqui e ficava na casa de um tio que nós temos aqui, mas agora por causa da pandemia, eles têm loja, achamos melhor vir só no dia. A gente sai de casa às 3 horas da manhã para vir (P6F27).

Durante a pandemia, a consulta dela foi cancelada uma vez porque tinha um problema de COVID no hospital e a doutora dela pegou. Mas sempre teve consulta e internação (P17F27).

A gente optou por continuar porque tinha o risco de aumentar o tumor. A cirurgia dela tinha sido marcada e foi desmarcada por causa da pandemia, por isso a gente optou por continuar com a quimioterapia para não aumentar o tumor (P19F30).

As mudanças nos fluxos de atendimento, redução no número de atendimentos, cancelamentos de procedimentos cirúrgicos eletivos, reorganização estrutural das instituições foram algumas das recomendações indicadas pelos órgãos sanitários brasileiros a fim de diminuir a exposição da população ao vírus e proporcionar mais possibilidades de leitos hospitalares destinados à pacientes suspeitos ou confirmados por COVID-19, realidade enfrentada em todo o país desde o início da pandemia (BRASIL, 2020b; RODRIGUES, et al, 2020; SULLIVAN, et al, 2020).

Por mais que mudanças possam ocorrer, pacientes com condições crônicas e necessidades especiais relacionadas à saúde como as crianças e adolescentes com câncer são susceptíveis à infecção e necessitam de cuidados contínuos, consultas médicas especializadas e internamentos para exames e tratamento (PACHECO, et al, 2020), portanto, como observou-se nos relatos, mesmo com algumas dificuldades relacionadas ao acesso e deslocamento da residência para o hospital ou cancelamento de procedimentos relacionados ao tratamento, as crianças e adolescentes continuaram com o tratamento previsto.

Contudo, por tratar-se de uma nova doença e muitas incertezas em relação à evolução e tratamento da COVID-19, os familiares relataram que passaram por momentos em que sentiram medo e insegurança diante da situação pandêmica, necessidade da continuidade do tratamento oncológico e preocupações manifestadas por seus/suas filhos(as)/familiares:

Sentimos mais medo nesse período. A gente fica com mais preocupação, porque querendo ou não, são grupo de risco e a gente tem medo de que ela pegue (P6F27).

Nesse período continuou o tratamento normal, mas deu medo. Ele fala que tem medo de pegar. Ele fala assim: mãe, se eu pegar coronavírus, já era! E se ele vê alguma coisa errada, ele repreende os outros, por exemplo, se ele vê que a pessoa não lavou as mãos, não importa quem seja, ele fala. Ele é muito cuidadoso (P7F30).

Vim faz 6 meses. Ficamos para não ficar indo e voltando, mesmo porque a fronteira fechou e para diminuir o risco de pegar o coronavírus. Aumentou um pouco a ansiedade e o medo, porque nas últimas quimioterapias ficou mais ansioso para terminar logo, para irmos para casa. Ele ficava contando os dias, nem dormiu a noite para vir hoje no retorno e ver o que a doutora vai falar (P2F40).

A gente explica que é um vírus, mas não fica amedrontando. Tem que tentar levar controlado porque ele já estava ficando meio neurótico, como

nós. Álcool, álcool, tem que levar o álcool. Não levava água, mas álcool era para lá e para cá. Estava até descascando as mãos dele. Decidimos, vamos controlar um pouco, para não assustar, porque nós estávamos ficando meio loucos (P5F41).

Ficou muito ansioso, tanto que ele faz tratamento, teve que passar por um psiquiatra. Hoje ele está bem, a doutora olhou tudo, falou que está normal os batimentos cardíacos porque ele tinha muito aceleração. Agora, graças a Deus está mais calmo. Mas a pandemia, mexeu muito. Porque ele não tem contato com ninguém, somente com a gente dentro de casa. Ficou com pouco de medo de pegar o vírus e se eu saio de casa ele entra em desespero, por medo de mim. No começo foi bem complicado. Agora está melhor. A gente tem que confiar em Deus (P1F36).

Um estudo realizado no Reino Unido, com 171 pais e cuidadores de crianças com câncer identificou que a maioria dos participantes estavam preocupados com a infecção pelo vírus (85%), passaram a ficar mais vigilantes a sintomas respiratórios ou sintomas relacionados ao câncer (92%) e referiram que o hospital deixou de ser considerado um local seguro (69,6%). Relataram a que tinham medo de se contaminar com a doença e transmitir a seus filhos, receio em relação ao tratamento oncológico deixar de ser o ideal devido as reorganizações dos serviços de saúde, angústia e ansiedade relacionados ao impacto psicológico, social e econômico induzidos pelo isolamento e restrições impostas com as medidas de *lockdown* (DARLINGTON, et al, 2020).

Outra questão relevante é que mesmo com o risco menor de infecção e formas graves da COVID-19 para crianças, no contexto do câncer infantojuvenil existe maior preocupação, portanto, recomenda-se que elas devem receber as explicações sobre as experiências que poderão vivenciar, sobre as mudanças no processo do tratamento e os potenciais riscos devem ser esclarecidos de forma cuidadosa considerando a idade da criança e a informação que ela solicitou (GILLAM, et al, 2020).

Os sentimentos de medo, ansiedade, insegurança, aumento no nível de estresse é compreensível diante das mudanças abruptas a que as crianças e adolescentes foram expostas com a pandemia e por isso a importância para os pais ou cuidadores a orientação de ações mais sensíveis para minimizar os efeitos dessas angústias, sofrimentos e ansiedades manifestadas pelos filhos. Salienta-se que é importante aprender a observar comportamentos normais e anormais, sinais de alerta como desconfortos, preocupações, ansiedade, distúrbios do sono e perda

de apetite para identificação precoce de problemas psicossociais (PACHECO, et al, 2020).

Assim, a discussão e reflexão em relação a percepção e repercussão da pandemia contra a COVID-19 sobre as experiências vivenciadas por crianças e adolescentes em tratamento oncológico, população considerada grupo de risco, destacando a necessidade de um olhar mais atento dos familiares e equipe de saúde, visto que inúmeros fatores internos como a manifestação de sentimentos como medo, ansiedade e a suscetibilidade para a infecção pelo vírus SARS-COV2 e fatores externos como as mudanças nos fluxos de atendimentos e cuidados realizados pelos serviços de saúde podem influenciar direta ou indiretamente no processo saúde-doença à essa população.

Diante disso, conclui-se que as experiências e transformações vivenciadas pela criança e adolescente e seus familiares e a sequência no tratamento oncológico podem trazer repercussões e formas de enfrentamento diferentes, impactando não só na vida pessoal, mas socialmente, economicamente, espiritualmente e até culturalmente e são em todas essas dimensões que os profissionais de saúde devem basear seus cuidados, buscando a integralidade e a melhor qualidade na assistência a esses pacientes e familiares, principalmente nesse período de pandemia.

6 SÍNTESE DOS RESULTADOS E TRIANGULAÇÃO DOS DADOS ALICERÇADA NA TEORIA DE MANEJO DE SINTOMAS

Os dois estudos independentes realizados nessa pesquisa apresentaram dentre seus resultados, aspectos referentes à experiência e avaliação de sintomas em pacientes oncopediátricos em tratamento quimioterápico, o primeiro, na perspectiva do adolescente que experimentou e avaliou seus sintomas e o segundo, na perspectiva do familiar que percebe, avalia e relata os sintomas vivenciados por seu/sua filho(a)/familiar, com base em suas observações e percepções.

Considerando a abordagem da TMS, contemplando seu primeiro componente, “experiência do sintoma”, analisou-se os dados dos dois estudos buscando identificar convergências e divergências entre o relato de adolescentes e o relato dos familiares e compreender as relações e associações dos domínios pessoa, meio ambiente, saúde e doença nas perspectivas mencionadas.

Dessa maneira, adaptou-se o modelo da TMS, contemplando o primeiro componente para auxiliar na identificação dos domínios e as variáveis que constituem a “experiência do sintoma”.

FIGURA 25 – COMPONENTE “EXPERIÊNCIA DO SINTOMA” ADAPTADO DO MODELO CONCEITUAL DA SYMPTOM MANAGEMENT THEORY.



Fonte: Adaptado de NUNES (2014).

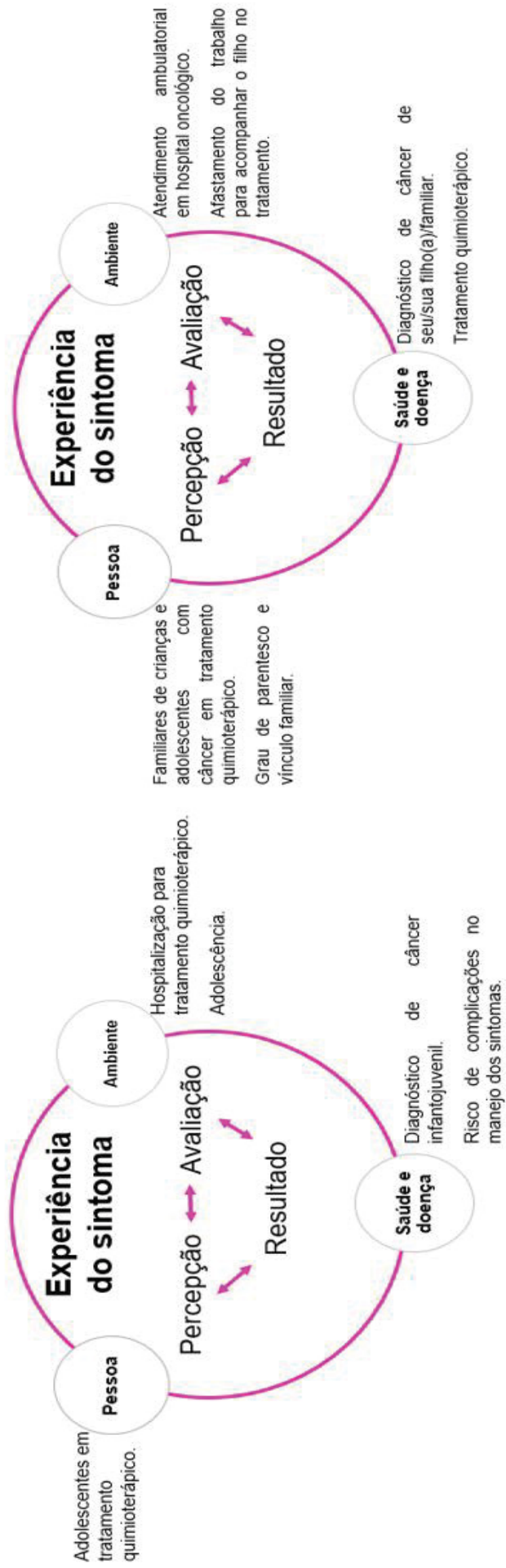
Isto posto, no primeiro momento identificou-se as variáveis dos domínios da TMS presentes em cada estudo e que influenciaram no componente “experiência do sintoma”, conforme descrito no quadro 17 e representado na figura 26.

QUADRO 17 – DESCRIÇÃO DAS VARIÁVEIS DOS DOMÍNIOS DA TEORIA DE MANEJO DE SINTOMAS IDENTIFICADOS NOS ESTUDOS 1 E 2.

Domínios e variáveis	Estudo 1 - Avaliação dos sintomas de adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico: estudo de casos múltiplos	Estudo 2 – Sintomas de crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico: com a palavra o familiar
Pessoa Variáveis: demográficas, psicológicas, fisiológicas e de desenvolvimento.	- Adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico com idades entre 11 e 18 anos.	- Familiares de crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico com idades entre 20 e 55 anos. - Grau de parentesco e vínculo familiar.
Meio ambiente Variáveis: físicas, sociais, culturais – domicílio, ambiente de trabalho, hospital, rede de apoio, relações interpessoais, crenças, valores e práticas de um grupo étnico.	- Hospitalização para tratamento quimioterápico. - Adolescência.	- Atendimento ambulatorial em hospital oncológico. - Afastamento do trabalho para acompanhar o filho no tratamento.
Saúde e doença Variáveis: fatores de risco, doenças, lesões ou incapacidades.	- Diagnóstico de leucemia mieloide aguda, osteossarcomas, sarcoma de partes moles, linfoma de Hodgkin e tumor de células germinativas em ovário. - Risco de complicações no manejo dos sintomas.	- Diagnóstico de câncer de seu/sua filho(a)/familiar. - Tratamento quimioterápico.

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

FIGURA 26 – COMPONENTE “EXPERIÊNCIA DO SINTOMA” APLICADO AOS RESULTADOS OBTIDOS NO ESTUDO 1 e 2.



Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Diante da análise da relação entre os domínios e as variáveis do componente “experiência do sintoma” que abrange a vivência individual a partir da percepção, avaliação e resposta ao sintoma, observou-se que, no estudo 1:

- O fator idade, ou seja, a adolescência, influenciou na percepção, avaliação e a resposta aos sintomas apreciados.

- A capacidade cognitiva e variáveis psicológicas (alterações de humor, baixa autoestima relacionada à imagem, sentimento de preocupação, tristeza ou medo) dos adolescentes influenciaram na percepção dos sintomas que os incomodavam durante os internamentos para administração dos ciclos de quimioterapia;

- Os adolescentes avaliaram os sintomas que os incomodavam, relatando a intensidade, localização, natureza temporal, frequência e impacto afetivo ou incapacitante gerado pelo sintoma durante o internamento como a falta de vontade de comer e a intolerância ao cheiro da comida devido a NVIQ;

- A resposta aos sintomas relatados, consideraram principalmente os fatores fisiológicos e psicológicos, com manifestação de alterações nos hábitos alimentares, falta de energia para realizar atividades diárias, mudanças de humor e autoestima diminuída.

No estudo 2, observou-se que:

- Os familiares percebiam os sintomas experimentados por seus/suas filhos(as)/familiares e os resultados dos sintomas a partir da observação de sinais como mudança de comportamento, humor, reações físicas, atitudes e o próprio relato de incômodo ou desconforto feito pela criança ou adolescente;

- Os familiares avaliavam os sintomas experimentados por seus/suas filhos(as)/familiares a partir vínculo de confiança fortalecido e pela capacidade de reconhecer as reações negativas dos sintomas apreendidas no decorrer do tratamento oncológico.

A partir da análise dos resultados dos dois estudos identificou-se a existência de convergências entre os relatos dos participantes e a síntese dessa etapa é apresentada no quadro 18.

QUADRO 18 – SÍNTESE DOS RESULTADOS CONVERGENTES DOS ESTUDOS 1 E 2.

Aspectos convergentes entre os resultados	Estudo 1 - Avaliação dos sintomas de adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico: estudo de casos múltiplos	Estudo 2 – Sintomas de crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico: com a palavra o familiar
Sintomas mais frequentes nos relatos	Náusea, vômito, falta de apetite, cansaço e alterações no humor.	Náusea, vômito, falta de apetite, cansaço e alterações no humor.
Avaliação dos sintomas mais frequentes	Náusea e vômito foram os sintomas que mais incomodaram os adolescentes em tratamento quimioterápico.	Náusea e vômito foram relatados com grande frequência e intensidade.
Sintomas físicos podem desencadear sintomas psicossociais	Sintomas como náusea, vômito, falta de apetite e dor podem desencadear sintomas psicossociais como tristeza, medo, irritabilidade, cansaço e baixa autoestima relacionada a imagem corporal.	Sintomas como náusea, vômito, falta de apetite e dor podem desencadear sintomas psicossociais como tristeza, medo, irritabilidade, cansaço e baixa autoestima relacionada a imagem corporal.
Cuidados para o manejo e controle dos sintomas	Uso de terapia farmacológica predominou, mas houve relato de terapia não farmacológica.	Uso de terapia farmacológica e não farmacológica.
Resultado dos sintomas após cuidados para o manejo e controle dos sintomas.	O resultado do sintoma depende da intensidade e do impacto causado pelo sintoma. Relataram situações de controle total e parcial dos sintomas.	O resultado do sintoma depende da intensidade e do impacto causado pelo sintoma. Relataram situações de controle total e parcial dos sintomas.

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Evidenciou-se que, os sintomas mais frequentes relatados pelos adolescentes foram os mesmos relatados pelos familiares e convergiram quanto aos que mais incomodaram durante a quimioterapia (náusea e vômito); identificou-se que sintomas físicos desencadeavam sintomas psicossociais; quanto aos cuidados para manejo e controle de sintomas, tanto os adolescentes quanto os familiares relataram o uso de terapias farmacológicas, principalmente uso de antieméticos e analgésicos e terapias não farmacológicas, como uso de chás para bochecho em situações de mucosite, alimentos de maior tolerância, mel e xaropes caseiros, e; em relação ao resultado dos sintomas, adolescente e familiares relataram que o incômodo causado pelo sintoma dependia da intensidade e seu impacto no quadro clínico, nas condições físicas e mentais do adolescente; o manejo e o controle dos sintomas variavam de acordo com o nível de incômodo e o tipo de terapêutica empregada para o manejo (administração de medicações intravenosas e orais - em ambiente domiciliar; solicitação e preparo de refeições de preferência do paciente para estimular o aceite da dieta; massagens; técnicas de relaxamento e distração, entre outras).

Dessa maneira, a partir da análise da influência dos domínios nas variáveis percepção, avaliação e resultado das convergências entre os relatos dos participantes, resgatou-se os princípios e pressupostos teóricos da TMS para verificar a aplicabilidade deste referencial teórico e identificou-se que os pressupostos dos estudos 1 e 2 foram respondidos durante a elaboração dessa pesquisa, concluindo que:

- Os adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico avaliam os sintomas a partir da sua percepção, vivência e autorrelato;

- Os pressupostos da TMS podem ser aplicados às crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico pois eles experimentam sintomas ou possuem o risco de desenvolvê-los durante o tratamento;

- A avaliação e interpretação dos sintomas de crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico podem ser identificadas e relatadas por seus familiares;

- Todos os sintomas devem ser controlados;

- As estratégias de manejo dos sintomas podem ser ampliadas para a família, grupo ou ambiente de trabalho além do próprio paciente;

- O manejo de sintomas é um processo dinâmico e pode ser modificado, conforme os resultados obtidos pelas crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico e suas relações com variáveis e domínios da teoria (pessoa, meio ambiente, saúde e doença).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O câncer é um dos problemas de saúde pública mais complexos enfrentados pelo sistema de saúde brasileiro devido seu impacto e magnitude epidemiológica, social e econômica na sociedade.

A doença acomete indivíduos de diferentes raças, classes sociais e faixas etárias, inclusive crianças e adolescentes e o tratamento frequentemente vem acompanhado de sintomas físicos e psicossociais.

Sintomas experimentados por pacientes oncopediátricos podem ser influenciados por vários fatores como os longos tratamentos, debilitantes e intensos, em alguns casos, maus prognósticos, baixa sobrevida, qualidade de vida prejudicada e contribuem para mudanças importantes na vida dos pacientes e dos seus familiares.

Os resultados alinharam-se ao pressuposto de que adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico avaliam os sintomas a partir da sua percepção, vivência e autorrelato. Mostraram que os sintomas mais frequentes relatados pelos adolescentes foram náusea e vômito, falta de apetite, mudança no paladar, cansaço e alterações no humor, sendo os três primeiros, os que apresentaram maiores escores no nível de incômodo.

Verificou-se que o grupo formado pelo sexo feminino relatou ter em média maior incômodo do que o grupo formado pelo sexo masculino e que o tempo de tratamento não foi considerado um fator significativo no nível de incômodo gerados pelos sintomas. Quanto aos quimioterápicos administrados, evidenciou-se que a cisplatina foi o medicamento que apresentou maior escore médio no incômodo e estava diretamente relacionada aos itens vontade de vomitar ou vômito e falta de apetite.

Para a avaliação dos sintomas foi utilizado o instrumento SSPedi-BR que avaliou 15 itens por meio do autorrelato. O escore geral dos participantes ficou abaixo de 30 pontos, indicando pouco incômodo ou nenhum incômodo. No entanto, quando analisados individualmente, os adolescentes indicaram níveis de incômodo mais severos, apontando a pontuação máxima na SSPedi-BR para determinados itens.

A SSPedi-BR possibilitou a avaliação dos sintomas em qualquer etapa do estadiamento ou tratamento do câncer nos adolescentes. Entretanto, apesar de ser

considerado um instrumento multidimensional que abrange domínios físicos e psicossociais observou-se neste estudo, o relato de outras manifestações que incomodavam os adolescentes e que não estavam contemplados na SSPedi-BR. Contudo, o instrumento pode e deve ser utilizado na prática clínica para o cuidado de enfermagem, no que tange a rastreabilidade, avaliação e monitoramento dos sintomas na oncopediatria.

Além da SSPedi-BR, as outras manifestações relatadas pelos adolescentes, possibilitou a identificação dos incômodos vivenciados, estratégias de cuidado para o manejo e controle dos sintomas e os resultados obtidos após essas estratégias. A náusea, vômito, dor e ressecamento labial, foram os sintomas que mais incomodaram os adolescentes, predominou o uso das terapias farmacológicas e o controle dos sintomas não se apresentou efetivo em todas as situações.

No estudo 2, os resultados evidenciaram que os familiares de crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico percebem e relatam os sintomas que incomodam seu/sua filho(a)/familiar a partir da vivência e descobertas no cuidado oncopediátrico e realizam estratégias de cuidados para o controle e manejo dos sintomas.

Após análise do corpus das entrevistas utilizando o *software* Iramuteq, obteve-se seis classes de seguimentos de texto das quais emergiram quatro categorias: “A jornada entre o adoecer e o início do tratamento”, “Descobrimo o “cuidar”: experiências, sentimentos e expectativas”, “Sintomas na quimioterapia: com a palavra, o familiar”, “O novo normal: intensificando o cuidar”.

Identificou-se a trajetória e as experiências vivenciadas por familiares no cuidado de crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico a partir do diagnóstico de câncer, bem como os sentimentos como medo, ansiedade, insegurança, angústia e desesperança presentes desde a descoberta do diagnóstico e que os acompanhou durante o tratamento, inclusive durante o período de Pandemia contra a COVID-19. Destacou-se a religiosidade, espiritualidade e fé utilizadas como instrumentos de apoio emocional e assistencial para o enfrentamento do contexto de ter um filho com câncer.

Verificou-se que os sintomas mais frequentes percebidos e relatados pelos familiares foram convergentes com os relatados no estudo 1 e que os familiares podem avaliar, interpretar e relatar os sintomas manifestados por seus filhos em razão do tempo, da proximidade e do vínculo estabelecido entre eles que torna o

relato do familiar um cuidado valioso e confiável no processo de avaliação dos sintomas de crianças e adolescentes com câncer.

Dentre os cuidados realizados para o manejo do sintoma e promoção de condições de saúde mais saudáveis foram relatados o uso da terapia farmacológica e não farmacológica, incluindo o uso de chás e produtos e suplementos naturais.

Com o período de pandemia mundial enfrentado atualmente, os resultados apresentados evidenciaram as experiências vivenciadas por familiares durante o tratamento oncológico de seus filhos, intensificando as medidas de cuidado para o controle e prevenção da infecção da COVID-19 e adaptando-se aos novos fluxos e rotinas de atendimento para a continuidade do tratamento.

Ao aproximar os resultados dos dois estudos ao referencial teórico TMS observou-se que houve convergências entre os relatos dos pacientes e dos familiares no que diz respeito aos aspectos relacionados à experiência e manejo dos sintomas e apresentaram congruência com os pressupostos teóricos da TMS.

Com base no componente “experiência do sintoma” investigou-se as variáveis percepção, avaliação e resposta ao sintoma sob a perspectiva do paciente oncopediátrico que experimentou o sintoma e sob a perspectiva do familiar que acompanhou o paciente durante o tratamento, buscando compreender as relações e associações dos domínios pessoa, meio ambiente e saúde e doença.

Embora o foco dessa pesquisa tenha sido o componente “experiência do sintoma” na perspectiva dos adolescentes com câncer e dos familiares, os dois estudos abordaram os componentes “estratégias de manejo de sintomas” e “resultados dos sintomas” ao descreverem medidas de cuidados realizadas para o controle dos sintomas relatados e resultados atingidos após o cuidado.

Dessa maneira, concluiu-se que a TMS pode ser aplicada em estudos realizados tanto com o próprio paciente quanto com os familiares, pois entende-se que a família é fundamental no processo de cuidar e é referência de amor, proteção, afetividade e confiança para o paciente.

O uso de multimétodos permitiu o desenvolvimento de cada estudo de forma que as questões norteadoras fossem investigadas respeitando abordagem metodológica de cada um. Ademais, por meio da triangulação dos dados, permitiu a identificação das convergências entre os resultados dos dois estudos.

Essa pesquisa atingiu os objetivos propostos, apesar de não permitir generalizações, em razão do número de participantes, uma das limitações

enfrentadas durante seu desenvolvimento. Entre outras limitações, as dificuldades para o acesso ao campo de pesquisa, devido a situação sanitária enfrentada no cenário atual com a Pandemia da COVID-19, foram as que mais influenciaram no andamento do trabalho. No entanto, ressalta-se que esses dados podem contribuir para reflexões relacionadas a outros pacientes e familiares que enfrentam o câncer infantojuvenil.

Para trabalhos futuros, sugerem-se desenhos metodológicos que possam contribuir para uma generalização dos resultados a fim de consolidação e ampliação do conhecimento acerca da relação entre o autorrelato dos pacientes e relatos dos familiares na avaliação e manejo dos sintomas.

Além disso, para a enfermagem, destaca-se que o desenvolvimento das teorias de enfermagem, incluindo as teorias de médio alcance que buscam conceitos mais específicos para os detalhes da prática de enfermagem e contribui para o desenvolvimento do conhecimento teórico e científico. A utilização da TMS, além das contribuições científicas e bases teóricas que fundamentaram essa pesquisa sobre sintomas, visa colaborar para a instrumentalização e compreensão por parte dos enfermeiros sobre o manejo de sintomas e a prática assistencial pautadas em conceitos e metaparadigmas, sustentando o trabalho e o cuidado de enfermagem.

As contribuições dessa pesquisa, estão na possibilidade de transladar para a prática da enfermagem, especialmente na atenção oncopediátrica, a avaliação de sintomas utilizando ferramentas e instrumentos validados como a SSPedi-BR, o autorrelato do adolescente e relato do familiar compreendido como etapa essencial na avaliação, bem como a proposição e planejamento do cuidado utilizando estratégias terapêuticas tradicionais e complementares, respaldas no conhecimento científico para instrumentalizar e fundamentar o processo e cuidado de enfermagem.

REFERÊNCIAS

- ABDULRHMAN, M.A.; et al. Effect of honey on febrile neutropenia in children with acute lymphoblastic leukemia: A randomized crossover open-labeled study. **Complementary Therapies in Medicine**. v. 25, p. 98-103, 2016.
- ALLMEN, et al. Pediatric patients at risk for fever in chemotherapy induced neutropenia in Bern, Switzerland, 1993-2012. **Sci Data**. Mar. 13, 2018.
- ALMEIDA, V.L. de; et al. Câncer e agentes antineoplásicos ciclo-celular específicos e ciclo-celular não específicos que interagem com o DNA: uma introdução. **Quím Nova**. v. 28, n. 1, 2005.
- ALMEIDA, S. de; et al. **Manual multiprofissional em oncologia: Enfermagem**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019. 520 p.
- ALMICO, T.; FARO, A. Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. **Psic., Saúde & Doenças**. v.15, n.3, 2014.
- ALVES, D.A.; et al. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. **Rev Cuid**. v. 7, n. 2, p. 1318-1324, 2016.
- ALVES, K.M.C.; et al. A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. **Texto Contexto Enferm**. v. 25, n 2, 2016.
- AMADOR, D.D.; et al. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. **Rev Bras Enferm**. v. 66, n. 2, 2013.
- AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer in Children**. 2020. Disponível em: < <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children.html> >. Acesso em 10 de novembro de 2020.
- AMORIN, A.A.; CARIZZI, C.Q.O; BRANDÃO, E.C. Dificuldade dos profissionais de saúde no reconhecimento precoce das doenças oncológicas na infância. **Refaci**. v.1, n.1, 2016.
- ANGUERA, M.T; et al. Revisiting the difference between mixed methods and multimethods: Is it all in the name? **Qual Quant**. v.52, p. 2757-2770, 2018.
- ARMSTRONG, T.S. Symptoms experience: a concept analysis. **Oncology nursing forum**. v. 30, n. 4, 2003.
- ARSLAN, F.T.; BASBAKKAL, Z.; KANTAR, M. Quality of life and chemotherapy-related symptoms of Turkish cancer children undergoing chemotherapy. **Asian Pacific J Cancer Prev**. v.14, n.3, p. 1761-1768, 2013.
- BAGGOTT, C.; et al. Symptom assessment in pediatric oncology. **Cancer Nursing**. v. 37, n. 4, p. 252-262, 2014.

- BARAJAS-NAVA, L.A.; GARDUÑO-ESPINOSA, J. Intervenciones médicas para los síntomas inducidos por el tratamiento en niños con cáncer: una perspectiva general. **Bol Med Hosp Infant Mex.** v.73, n.6, 2016.
- BARBEL, P.; PETERSON, K. Recognizing subtle signs and symptoms of pediatric cancer. **Nursing** 2015. v.45, n.4, p. 30-37, 2015.
- BECKER, J.; NARDIN, J.M. Utilização de antieméticos no tratamento antineoplásico de pacientes oncológicos. **R Bras Farm Hosp Serv Saúde.** v.2, n.3, p.18-22, 2011.
- BENEDETTI, G.M.S.; GARANHANI, M.L.; SALES, C.A. O tratamento do câncer infantojuvenil: desvelando as vivências dos pais. **Rev Latino-Am Enfermagem.** v. 22, n. 3, p. 425-431, 2014.
- BERNAL-CÁRDENAS, C.Y.; CÉSPEDES-CUEVAS, V.M.; SANHUEZA-ALVARADO, O.I. Modelo conceptual del manejo del síntoma: evaluación y crítica. **Aquichan.** v. 18, n. 3, p. 311-326, 2018.
- BICALHO, C.; ARAÚJO, A.; BOTTI, N. Processo de adolecer relacionado ao adoecimento e tratamento do câncer. *Psic, Saúde & Doenças.* v. 20, n.1, 2019.
- BORGES, A.A.; DUPAS, G. Comunicação entre família e criança: significados da interação em situação de câncer infantil. **Cienc Cuid Saude.** v. 15, n. 4, p. 731-737, 2016.
- BOUSSO, R.S.; POLES, K.; CRUZ, D.A.L.M. da. Conceitos e teorias na enfermagem. **Rev Esc Enferm USP.** v. 48, n. 1, p. 144-148, 2014.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466/2012. **Dispõe sobre a realização de pesquisas com seres humanos.** Brasília, 2013. [internet]. Disponível em: < <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em 10 de outubro de 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente.** Instituto Ronald McDonald. 2 ed. rev. ampl., 3 reimp. Rio de Janeiro: Inca, 2014. Disponível em: < <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//diagnostico-precoce-na-crianca-e-no-adolescente.pdf>>. Acesso em: 07 de dezembro de 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2020:** incidência de câncer no Brasil. Coordenação de prevenção e vigilância. Rio de Janeiro: Inca, 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **ABC do Câncer:** abordagens básicas para o controle do câncer. Org. Mario Jorge Sobreiro da Silva. 6 ed. Rev. atual. Rio de Janeiro: Inca, 2020a.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Nota Técnica GVIMS/GGTES/ANVISA nº 04/2020. **Orientações para serviços de saúde:**

medidas de prevenção e controle que devem ser adotadas durante a assistência aos casos suspeitos ou confirmados de infecção pelo novo coronavírus (SARS-CoV-2). Atualizada em 27/10/2020. 2020b. Disponível em: <<https://www20.anvisa.gov.br/segurancadopaciente/index.php/alertas/item/covid-19>>. Acesso em: 30 de janeiro de 2021.

BRINKMAN, T.M.; et al. Behavioral, social, and emotional symptom comorbidities and profiles in adolescent survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. **J Clin Oncol.** v. 34, p.3417-3425, 2016.

CADAMURO, S. de A.; et al. Symptom Screening in Pediatrics Tool for screening multiple symptoms in Brazilian patients with cancer: a cross-sectional validation study. **BMJ Open.** v. 9, n. e028149, 2019.

CADAMURO, S. de A.; et al. Association between multiple symptoms and quality of life of pediatric patients with cancer in Brazil: a cross-sectional study. **BMJ Open.** v. 10, n. e035844, 2020.

CANIÇO, H.P. **Os novos tipos de família e novo método de avaliação em saúde da pessoa – apgar saudável.** Volume I. 2014. 433 f. Tese (Doutoramento em Ciências da Saúde) – Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Portugal, 2014.

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.

CARRILLO-GONZÁLES, G.M. Los grupos de sintomas em personas com câncer: uma revisión integrativa. **Aquichan.** v. 17, n. 3, p. 257-269, 2017.

CARVALHO, T.G.P, de; et al. O olhar do paciente sobre o câncer infantojuvenil e sua percepção acerca de seus sentimentos e emoções diante do videogame ativo. **Movimento.** v. 24, n. 2, p. 413-426, 2018.

CAZOLA, L.H.O.; et al. Atendimentos a brasileiros residentes na fronteira Brasil-Paraguai pelo Sistema Único de Saúde. **Rev Panam Salud Publica.** v. 29, n. 3, p. 185 – 190, 2011.

CÉSPEDES-CUEVAS, V.M. Investigación que prueba teoría: una aproximación desde enfermeira cardiovascular. **Aquichan.** v. 2, n. 12, p. 97-108, 2012.

CHENG, L.; et al. Perspectives of children, family caregivers, and health professionals about pediatric oncology symptoms: a systematic review. **Supportive Care in Cancer.** v. 26, n.9, 2018.

CHERON, M.F.L; PETTENGILL, M.A.M. Experiência do irmão sadio em relação à doença e hospitalização do irmão com câncer. **Acta Paul Enferm.** v. 24, n. 5, 2011.

COLLINS, J.J.; et al. The Measurement of Symptoms in Children with Cancer. **J Pain Symptom Manage.** v. 19, n. 5, p.363-377, 2000.

COLLINS, J.J.; et al. The measurement of symptoms in young children with cancer: the validation of the Memorial Symptom Assessment Scale in Children Aged 7–12. **J Pain Symptom Manage**. v. 23, n. 1, p.10-16, 2002.

CONCHON, M.F.; et al. Sede perioperatória: uma análise sob a perspectiva da Teoria de Manejo de Sintomas. **Rev Esc Enferm USP**. v. 49, n. 1, p. 122-128, 2015.

CORRÊA, F.E.; ALVES, M.K. Quimioterapia: Efeitos Colaterais e Influência no Estado Nutricional de Pacientes Oncológicos. **Uniciências**. v. 22, n. 2, p. 100-105, 2018.

COURA, C.F.; MODESTO, P.C. Impacto dos efeitos tardios da radiação em crianças sobreviventes de câncer: revisão de integrativa. **Einstein**. v.14, n. 1, p.71-76, 2016.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa**: métodos qualitativo, quantitativo e misto. Trad. Magda França Lopes. Rev. Téc. Dirceu da Silva. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2010. 296p.

CRESWELL, J. W.; CLARK, V.L.P. **Pesquisa de métodos mistos**. Trad. Magda França Lopes; Rev. Téc. Dirceu da Silva. 2 ed. Porto Alegre: Penso, 2013. 288p.

CROSSETTI, M.G.O. **Processo de cuidar: uma aproximação à questão existencial na enfermagem**. 1997. 164 f. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, 1997.

CROSSETTI, M.G.O.; BUÓGO, M.; KOHLRAUSCH, E. Ações de cuidar na enfermagem de natureza propedêutica e terapêutica e suas interfaces com os atos de outros profissionais. **Rev. Gaúcha Enferm**. v.21, n.1, p.44-67, 2000.

DARLINGTON, A.S.E.; et al. COVID-19 and children with cancer: Parents' experiences, anxieties and support needs. **Pediatr Blood Cancer**. v. 21, n. e28790, 2020.

DENZEL, N.K. Triangulation. **The Blackwell Encyclopedia of Sociology**. 2015. doi:10.1002/9781405165518.wbeost050.pub2.

DIAZ-MORALES, K.; et al. Síntomas en niños con cáncer y estrategias de cuidado familiar. **Rev Cuid**. v.10, n.1, 2019.

DODD, M.; et al. Advancing the science of symptom management. **J Adv Nurs**. v. 33, n. 5, p. 668-676, 2001.

DRIESSNACK, M.; SOUSA, V.D.; MENDES, I.A.C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para a enfermagem: Parte 3: métodos misto e múltiplos. **Rev Latino-am Enfermagem**. v. 15, n. 5, 2007.

DUPAS, G.; et al. Câncer na infância: conhecendo a experiência do pai. **Rev Min Enferm**. v. 16, n. 3, p. 348-354, 2012.

DUPUIS, L.L.; et al. A systematic review of symptom assessment scales in children with cancer. **BMC Cancer**. v. 12, n. 430, 2012. Disponível em: <<https://bmccancer.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-2407-12-30?site=bmccancer.biomedcentral.com>>. Acesso em: 06 de setembro de 2020.

DUPUIS, L.L.; et al. Validation of the Symptom Screening in Pediatrics Tool in Children Receiving Cancer Treatments. **JNCI J Natl Cancer Inst**. v. 110, n. 6, 2018.

EICHER, M.; et al. Version française de la Théorie de Gestion des Symptômes (TGS) et son application. **Recherche en soins infirmiers**. v. 112, p. 14-25, 2013.

FAVERO, L.; WALL, M.L.; LACERDA, M.R. Diferenças conceituais em termos utilizados na produção científica da enfermagem brasileira. **Texto Contexto Enferm**. v. 22, n. 2, p. 534-542, 2013.

FELICIANO, S.V.M.; SANTOS, M.O.; POMBO-DE-OLIVEIRA, M.S. Incidência e mortalidade por câncer entre crianças e adolescentes: uma revisão narrativa. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v. 64, n.3, p. 389-396, 2018.

FERMO, V.C.; et al. O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias. **Esc Anna Nery**. v.18, n.1, p. 54-59, 2014.

FLANK, J.; et al. Nausea and vomiting in children and adolescents receiving intrathecal methotrexate: A prospective, observational study. **Pediatr Blood Cancer**. v. 64, n. 10, 2017.

FLICK, U. **Desenho da pesquisa qualitativa**. Trad. Roberto Cataldo Costa. Rev. Téc. Dirceu da Silva. 1 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 164p.

FLICK, U. **Introdução à metodologia de pesquisa**: um guia para iniciantes. Trad. Magda Lopes. Rev. Téc. Dirceu da Silva. 1 ed. Porto Alegre: Penso, 2013. 256p.

FORNI, C.; et al. Tropisetron and dexamethasone administered twice daily for the prevention of acute emesis in patients treated with continuous infusion of cisplatin-doxorubicin and high-dose ifosfamide over 48, 24, and 120 hours. **Cancer Nursing**. V. 26, n. 4, p. 331-334, 2003.

FRAGKANDREA, I.; NIXON, J.A.; PANAGOPOULOU, P. Signs and symptoms of childhood cancer: a guide for early recognition. **American Family Physician**. v. 88, n.3, p. 185-192, 2013.

GARCIA, C.I.P.; MONTOYA, X.S. Respuestas de la mujer frente a los síntomas de Síndrome Coronario Agudo basados en el Modelo Conceptual del Manejo de los Síntomas. **Av Enferm**. v. 32, n. 1, p. 102-113, 2014.

GAZZONI, C.; CARRETTA, M.B. Espiritualidade e religiosidade: resiliência familiar no enfrentamento do diagnóstico de câncer na criança e adolescente. **Saúde (Sta. Maria)**. v. 44, n. 2, p.1 – 9, 2018.

GENTIL, L.B.; ROBLES, A.C.C.; GROSSEMAN, S. Uso de terapias complementares por mães em seus filhos: estudo em um hospital universitário. **Ciênc saúde coletiva**. v. 15, supl. 1, 2010.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4 ed. São Paulo: Atlas, 2002. 175p.

GILLAM, L.; et al. Telling the truth to child cancer patients in COVID-19 times. **J Bioeth Inq**. v. 9, p. 1-5, 2020.

GOMES, I.P.; et al. Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. **Texto Contexto Enferm**. v. 22, n. 3, p. 671-679, 2013.

GUIMARÃES, C.A.; ENUMO, S.R.F. Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil. **Psicol Teor Prat**. v. 17, n. 3, 2015.

GUO, Y.R.; et al. The origin, transmission and clinical therapies on coronavirus disease 2019 (COVID-19) outbreak - an update on the status. **Mil Med Res**. v. 7, n.1, p.1-11, 2020.

HEDÉN, L.; et al. Parents' perceptions of their child's symptom burden during and after cancer treatment. **Journal of Pain and Symptom Management**. v. 46, n. 3, 2013.

HOCKENBERRY, M.J.; et.al. Symptom clusters in children and adolescents receiving cisplatin, doxorubicin or ifosfamida. **Oncology Nursing Forum**. v. 37, n. 1, 2010.

HOCKENBERRY, M.J.; et.al. The influence of oxidative stress on symptom occurrence, severity and distress during childhood leukemia treatment. **Oncol Nurs Forum**. v.41, n. 4, p. 238-247, 2014.

HOLDSWORTH, M.T.; RAISCH, D.W.; FROST, J. Acute and delayed nausea and emesis control in pediatric oncology patients. **Cancer**. v. 106, n. 4, p. 931-940, 2006.

HOOKE, M.C.; LINDER, L.A. Symptoms in children receiving treatment for cancer—part I: fatigue, sleep disturbance, and nausea/vomiting. **J Pediatr Oncol Nurs**. v. 36, n. 4, p. 244–261, 2019a.

HOOKE, M.C.; LINDER, L.A. Symptoms in children receiving treatment for cancer—part II: pain, sadness, and symptom clusters. **J Pediatr Oncol Nurs**. v. 36, n. 4, p. 262–279, 2019b.

HUMPHREYS, J.; et al. Theory of Symptom Management. In: SMITH, M.J.; LIEHR, P.R. **Middle Range Theory for Nursing**. 3 ed. Nova Iorque: Springer Publishing Company. 2014. p. 286 – 328.

IUCHNO, C.W.; CARVALHO, G.P. de. Toxicidade e efeitos adversos decorrente do tratamento quimioterápico antineoplásico em pacientes pediátricos: revisão integrativa. **Ciência&Saúde**. v. 12, n.1, 2019.

JAOUNI, S.K.A; et al. Effects of honey on oral mucositis among pediatric cancer patients undergoing chemo/radiotherapy treatment at King Abdulaziz University Hospital in Jeddah, Kingdom of Saudi Arabia. **Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine**. v. 2017, 2017.

JOHNSTON, D.L., et al. Describing symptoms using the Symptom Screening in Pediatrics Tool in hospitalized children with cancer and hematopoietic stem cell transplant recipients. **Cancer Med**. v. 7, n. 5, p. 1750-1755, 2018.

JONES, B.L. The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. **Seminars in Oncology Nursing**. v. 28, n.4, p. 213-220, 2012.

KAWAHARA, L.T.; et al. Câncer e doenças cardiovasculares na Pandemia de COVID-19. **Arq Bras Cardiol**. v. 115, n. 3, p. 547-557, 2020.

KOHLSDORF, M.; COSTA JÚNIOR, A.L. Cuidadores de crianças com leucemia: exigências do tratamento e aprendizagem de novos comportamentos. **Estudos de Psicologia**. v. 16, n.3, p. 227-234, 2011.

KOTECHA, R.S. Challenges posed by COVID-19 to children with cancer. **Lancet Oncol**. v. 21, n. 5, 2020.

LACERDA, M.A. Quimioterapia e anestesia. **Rev Bras Anesthesiol**. v. 51, n.3, p. 250-270, 2001.

LADAS, E.J. Integrative medicine in childhood cancer. **The journal of alternative and complementary medicine**. v. 24, n. 9, p. 910–915, 2018.

LARSON, P.J.; et a. A Model for Symptom Management. The University of California, San Francisco School of Nursing Symptom Management Faculty Group. **Image J Nurs Sch**. v. 26, n. 4, p. 272-276, 1994.

LEANDRO, T.A.; et al. Desenvolvimento das teorias de médio alcance na enfermagem. **Rev Bras Enferm**. v. 73, n. 1, e20170893, 2020.

LEININGER, M.M. **Transcultural nursing: concepts, theories and practices**. New York: John Wiley & Sons, 1978.

LIMA, B.C. de; et al. O itinerário terapêutico de famílias de crianças com câncer: dificuldades encontradas neste percurso. **Rev Gaúcha Enferm**. v. 39, n. e20180004, 2018.

LINDER, L. Analysis of the UCSF Symptom Management Theory: Implications for Pediatric Oncology Nursing. **J Pediatr Oncol Nurs**. v. 27, n. 6, p. 316–324, 2010.

LIU, T.M.; et al. Prophylactic and therapeutic effects of honey on radiochemotherapy-induced mucositis: a meta-analysis of randomized controlled trials. **Supportive Care in Cancer**. v. 27, p. 2361–2370, 2019.

- LOADES, M.E.; KAGEE, A. Exploring our understanding of fatigue among adolescents living with HIV: Highlighting the unknown. **J Health Psychol.** v. 24, n. 1, p. 125–136, 2019.
- LOPES, L.F.; CAMARGO, B. de; BIANCHI, A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. *Rev. Assoc. Med. Bras.* v.46 n.3, p. 277-284, 2000.
- LOPES-JUNIOR, L.C.; BOMFIM, E.O.; NASCIMENTO, L.C.; SILVA, G.P.; LIMA, R.A.G. Teorias dos sintomas desagradáveis: subsídios para o manejo de sintomas em crianças e adolescentes oncológicos. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 36, n. 3, 2015.
- MACARTNEY, G.; et al. Symptom experience and quality of life in pediatric brain tumor survivors: a cross-sectional study. **Journal of Pain and Symptom Management.** v.48, n.5, 2014.
- MARIYANA, R.; ALLENIDEKANIA, A.; NURHAENI, N. Parents' voice in managing the pain of children with cancer during palliative care. **Indian J Palliat Care.** v. 24, n. 2, p. 156–161, 2018.
- MARQUES, G. A família da criança com câncer: necessidades socioeconômicas. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 38, n, 4, 2017.
- MARQUES, G.; ARAÚJO, B.; SÁ, L. Impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis. **Rev Bras Enferm.** v. 71, n. 4, p. 2108 – 2113, 2018.
- MCEWEN, M.; WILLS, E M. **Bases Teóricas de Enfermagem.** 2. ed. Rio de Janeiro: Artmed, 2009. 576p.
- MELO, E.M.O.P. de; et al. Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. **Rev Latino-Am Enfermagem.** v. 22, n. 3, p. 432-439, 2014.
- MENEZES, J.R.; et al. Confiabilidade teste-reteste da versão brasileira o instrumento Memorial Symptom Assessment Scale para avaliação de sintomas em pacientes oncológicos. **Einstein.** v. 15, n. 2, p. 148-154, 2017.
- MICHALOWSKI, M.B.; et al. Diagnóstico precoce em oncologia pediátrica: uma urgência médica. **Bol Cient Pediatr.** v. 1, n. 1, p. 13-18, 2012.
- MIDDING, K.E. Mirante. In: UOPECCAN. **Anjos do bem: pomar de histórias.** 3 ed. Cascavel: Gráfica Positiva, 2016. p. 88-89.
- MOMANI, T.G; et al. Children's perspective on health-related quality of life during active treatment for acute lymphoblastic leukemia: an advanced content analysis approach. **Cancer Nurs.** v.38, n.1, p. 49-58, 2015.
- MONTEIRO, D.R.; ALMEIDA, M.A.; KRUSE, M.H.L. Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para o uso em cuidados paliativos. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 34, n. 2, p. 163-171, 2013.

MOUKHLISSI, M.; et al. La prise en charge de la douleur chez l'enfant cancéreux. **Pan African Medical Journal**. v. 21, n 319, 2015.

NAVARI, R.M. Management of chemotherapy-induced nausea and vomiting in pediatric patients. **Pediatr Drugs**. v. 19, n. 3, p. 213-222, 2017.

NUNES, M.D.R. **Avaliação da fadiga em crianças e adolescentes hospitalizados com câncer e sua relação com o padrão de sono e qualidade de vida relacionada à saúde**. 2014. 168 f. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Riberão Preto, Universidade de São Paulo, Riberão Preto, SP, 2014.

OLIVEIRA, F.L. de. Triangulação metodológica e abordagem multimétodo na pesquisa sociológica: vantagens e desafios. **Ciências Sociais Unisinos**. v. 51, n. 2, p. 133-143, 2015.

O'SULLIVAN, C; et al. Refinement of the Symptom Screening in Pediatrics Tool (SSPedi). **Br J Cancer**. v. 111, n.7, p. 1262-8, 2014. Disponível em:< <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4183858/pdf/bjc2014445a.pdf>>. Acesso em: 01 de novembro de 2020.

O'SULLIVAN, C.; et al. Evaluation of the electronic self-report Symptom Screening in Pediatrics Tool (SSPedi). **BMJ Supportive & Palliative Care**. v. 8, n.1, p.110-116, 2018.

OTHMAN, N.H. Honey and cancer: sustainable inverse relationship particularly for developing nations - a review. **Evid Based Complement Alternat Med**. v. 2012, 2012.

PACHECO, S.T.A.; et al. Recomendações para o cuidado à criança frente ao novo coronavírus. **Cogitare enferm**. v. 25, n. e73554, 2020.

PAULA, D.P.S. de; et al. Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. **Rev Cuid**. v. 10, n.1 e570, 2019.

PIMENTA, A.C.; FERREIRA, R.A. O sintoma na medicina e na psicanálise: notas preliminares. **Rev Med Minas Gerais**. v. 13, n.3, p. 221-228, 2003.

PINHEIRO, L.C; et al. Child and adolescent self-report symptom measurement in pediatric oncology research: a systematic literature review. **Qual Life Res**. v. 27, n. 2, p. 291-319, 2018.

PIRES, E.I.F. **A importância das famílias nos cuidados de enfermagem: a visão do enfermeiro da família**. 2016. 93 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar) - Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança, Bragança, Portugal, 2016.

QUEIROGA, H.M.; et al. Avaliação de náusea e êmese em pacientes sob quimioterapia em uma Unidade de Alta Complexidade Saúde Vitória da Conquista/BA. **Rev Bras Pesq Saúde**. v.19, n.4, p. 126-132, 2017.

R CORE TEAM (2020). R: A language and environment for statistical computing. **R Foundation for Statistical Computing**, Vienna, Austria. Disponível em: <<http://www.R-project.org>>. Acesso em 01 de dezembro de 2020.

REZENDE, A.M.; SCHALL, V.T.; MODENA, C.M. O “adolescer” e adoecer: vivência de uma adolescente com câncer. **Aletheia**. v. 30, p. 88-100, 2009.

ROCHA, A.F.P., et al. O alívio da dor oncológica: estratégias contadas por adolescentes com câncer. **Texto Contexto Enferm**. v. 24, n. 1, p. 96-104, 2015.

RODGERS, C.; et al. Health-related quality of life among children and adolescents during hematopoietic stem cell transplant recovery. **J Pediatr Oncol Nurs**. v.32, n.5, p. 329-336, 2015.

RODRIGUES, K.E.; CAMARGO, B. de. Diagnóstico do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Rev Assoc Med Bras**. v.49 n.1, p. 29-34, 2003.

RODRIGUES, A.K.S.; et al. Desafios da gestão de hospitais públicos brasileiros no cenário da pandemia COVID-19. **HU Rev**. v. 46, p.1-2, 2020.

RUBIRA, E.A.; et al. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. **Acta Paul. Enferm**. v. 25, n.4, p. 567- 573, 2012.

RUGGIERO, A.; et al. Acute chemotherapy-induced nausea and vomiting in children with cancer: Still waiting for a common consensus on treatment. **Journal of International Medical Research**. v.46, n.6, p. 2149–2156, 2018.

SALVIATI, M.E. **Manual do aplicativo Iramuteq**, 2017. Disponível em <<http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/manual-do-aplicativo-iramuteq-par-maria-elisabeth-salviati>>. Acesso em 15 de dezembro de 2020.

SÁNCHEZ, M.C. Experiencias de padres de hijos con diagnóstico de cáncer en un hospital infantil de Villahermosa Tabasco. **Horiz Sanitário**. v. 19, n. 1, 2020.

SANDOVAL, S.A.M. Formação em métodos de pesquisa na pós-graduação: abordagens multimétodos para as demandas da atualidade. **Educar em Revista**. v. 34, n.71, p. 69-82, 2018.

SANTANA, J.M. de; et al. Definição de dor revisada após quatro décadas. **BrJP**. v.3, n.3, 2020.

SANTOS, S.L.F. dos; BARROS, K.B.N.T.; PRADO, R.M.S. Utilização de medicamentos antieméticos em oncologia pediátrica: riscos e benefícios. **Rev Bras Pesq Saúde**. v.17, n.3, p. 141-150, 2015.

SANTOS, J.L.G dos; et al. Integração entre dados quantitativos e qualitativos em uma pesquisa de métodos mistos. **Texto Contexto Enferm**. v. 26, n. 3, p. e1590016, 2017.

SANTOS, A.F. dos; et al. Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. **Enfermería Actual de Costa Rica**. n. 34, p. 38-52, 2018.

SHERIEF, L.M.; et al. Psychological impact of chemotherapy for childhood acute lymphoblastic leukemia on patients and their parents. **Medicine**. v. 94, n. 51, 2015.

SILVA, R.C.J.L. da; ARONI, P.; FONSECA, L.F. Tenho sede! Vivência do paciente cirúrgico no período perioperatório. **Rev. SOBECC**. v. 21, n. 2, p. 75-82, 2016.

SILVA, A.C.; RUDGE, A.M. Construindo a noção de sintoma: articulações entre a psicanálise e pragmática. **Psicologia USP**. v.28, n.2, p. 224-229, 2017.

SILVA, J.S. da. **Trabalho, saúde e resiliência de familiares cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico**. 2019. 147 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Santa Maria, RS, 2019.

SILVA, M.O.L.; et al. Desempenho ocupacional e qualidade de vida de adolescentes em diferentes momentos do tratamento oncológico. **Braz J Hea Rev**. v. 2, n. 4, p. 3333-3367, 2019.

SILVA, N.C.F. da; HORA, S.S. da; LIMA, F.F.S. O impacto do diagnóstico nas condições socioeconômicas das famílias de crianças e adolescentes com tumores sólidos. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v. 66, n.3, p. 1-11, 2020.

SKINNER, B.F. (1978). O comportamento verbal. (M. P. Villalobos Trans.) São Paulo: Cultrix. (originalmente publicado em 1957). In: KOHLSDORF, M.; COSTA JUNIOR, A.L.da. O autorrelato na pesquisa em psicologia da saúde: desafios metodológicos. **Psicol Argum**. v .27, n. 57, p.131-139, 2009.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Nota Técnica. Dados epidemiológicos da COVID-19 em pediatria. 17 de março de 2021. 2021. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22972b-NT_-_Dados_Epidem_COVID-19_em_Pediatria.pdf> Acesso em: 30 de março de 2021.

SOUZA, M.A.R. de; et al. O uso do software ITAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. **Rev Esc Enferm USP**. v. 52, n. e03353, 2018.

STRADA, C.F.O. **Organização dos atendimentos de saúde aos estrangeiros de um município da tríplice fronteira (Brasil, Paraguai e Argentina): uma análise da política**. 2018. 112 f. Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas e Desenvolvimento) - Universidade Federal da Integração Latino-Americana, Foz do Iguaçu, PR, 2018.

SUEIRO, I.M.; SILVA, L.F.; GOES, F.G.B.; MORAES, J.R.M.M. A enfermagem ante os desafios enfrentados pela família na alimentação de criança em quimioterapia. **Aquichán**. v.15, n.4, 2015.

SULLIVAN, M.; et al. The COVID-19 pandemic: a rapid global response for children with cancer from SIOP, COG, SIOP-E, SIOP-PODC, IPSO, PROS, CCI, and St Jude Global. **Pediatr Blood Cancer**. v. 13, n. e28409, 2020.

STRITTER, W.; et al. Perception of integrative care in pediatric oncology - perspectives of parents and patients. **Complementary Therapies in Medicine**. v. 56, 2021.

TOMLINSON, D.; et al. Initial development of the Symptom Screening in Pediatrics Tool (SSPedi). **Support Care Cancer**. v. 22, n.1, p. 71-75, 2014.

TOMLINSON, D.; et al. Development of mini-SSPedi for children 4–7 years of age receiving cancer treatments. **BMC Cancer**. v.19, n.32, 2019.

UNAIDS – Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. An introduction to triangulation. **Monitoring and Evaluation Fundamentals**. 2020. Disponível em: <<https://www.unaids.org/en/dataanalysis/monitoringandevaluationguidance>>. Acesso em 28 de dezembro de 2020.

UOPECCAN – União Oeste Paranaense de Estudos e Combate ao Câncer. **Hospital do Câncer de Cascavel**, 2020. Disponível em:<<http://www.uopeccan.org.br>>. Acesso em: 12 de dezembro de 2020.

VARNI, J.W.; SEID, M.; KURTIN, P.S. PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. **Med Care**. v. 39, n. 8, p. 800-812, 2001.

VARNI, J.W.; et al. The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. **Cancer**. v. 94, n. 7, p. 2090 – 2106, 2002.

VIEIRA, R.F.C.; et al. Mães/acompanhantes de crianças com câncer: apreensão da cultura hospitalar. **Esc. Anna Nery**. v. 21, n.1, p. 1-7, 2017.

WOLF, J.; et. at. Symptoms and distress in children with advanced cancer: prospective patient-reported outcomes from the PediQUEST study. **J Clin Oncol**. v.33, p.1928-1935, 2015.

YIN, R.K. **Estudo de caso**: Planejamento e métodos. Trad. Cristhian Matheus Herrera. 5 ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.

ZORTÉA, J.; et al. Perfil nutricional e qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. **Clin Biomed Res**. v. 38, n.1, 74-80, 2018.

APÊNDICES E ANEXOS**APÊNDICE 1****QUESTIONÁRIO COMPLEMENTAR DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE ADOLESCENTES COM CÂNCER EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO**

Código identificador: _____

Você sentiu ou está sentindo algum sintoma que não foi mencionado no instrumento de avaliação?

O quanto você está incomodado?

Você recebeu algum tipo de cuidado antes e após a administração da quimioterapia?

Você sentiu algo diferente após a esse cuidado?

APÊNDICE 2
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
(PAIS OU RESPONSÁVEIS)



CONEP em 04/08/2000

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
(PAIS OU RESPONSÁVEIS)

Nós, Dra. Nen Naiú Alves das Mercês, enfermeira e professora do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná e Lara Adrienne Garcia Paliano da Silva, enfermeira e aluna do Curso de Doutorado Acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, convidamos o(a) senhor(a) a participar de um estudo intitulado "Avaliação de sintomas em crianças e adolescentes submetidas à quimioterapia utilizando o *Symptom Screening in Pediatrics Tool* (SSPedi-BR)".

O objetivo geral dessa pesquisa é avaliar os sintomas de crianças e adolescentes com câncer submetidas a quimioterapia utilizando o instrumento *Symptom Screening in Pediatrics Tool* (SSPedi - BR).

Caso o(a) senhor(a) autorize que seu/sua filho(a) e ele(a) aceite participar da pesquisa a doutoranda-pesquisadora fará a abordagem ao seu/sua filho(a) para apresentar o instrumento SSPedi-BR, de forma clara, objetiva, com linguagem acessível a sua faixa etária.

O SSPedi-BR contempla itens relacionado a sentimentos e sensações experimentadas ou não por seu/sua filho(a) como tristeza, irritação, cansaço, dor lesão em mucosa oral, diarreia, constipação, entre outros.

Se seu/sua filho(a) souber ler e escrever a doutoranda-pesquisadora solicitará que ele/ela preencha o instrumento, caso contrário, a doutoranda-pesquisadora fará a leitura do instrumento solicitando o relato dele/dela após cada item lido. A doutoranda-pesquisadora ficará a disposição para qualquer esclarecimento durante o preenchimento do instrumento.

Para tanto o(a) senhor(a) deverá estar acompanhando seu/sua filho(a) no período em que ele(a) estiver participando da coleta de dados.

Universidade Estadual do Oeste do Paraná
 Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - CEP/Unioeste
 Rua Universitária, 1613 - Jardim Universitário
 CEP 85.814-119 / Cascavel - Paraná - Fone: (45) 3220-3082

O(a) senhor(a) autoriza a consulta no prontuário de seu/sua filho(a) com o objetivo da coleta de dados sobre o diagnóstico da doença, estágio da doença, motivo da internação e tratamento prescrito.

Serão realizadas três avaliações, em três dias subsequentes durante o ciclo de administração de quimioterapia. O participante será avaliado durante três ciclos de quimioterapia, portanto, a doutoranda-pesquisadora deverá verificar o agendamento dos próximos ciclos para programar a próxima etapa da coleta de dados com o participante.

É possível que seu/sua filho(a), experimente algum desconforto, principalmente relacionado a lembranças e situações vivenciadas. No caso de seu/sua filho(a) apresentar quadro de labilidade emocional com choro, inquietude, irritabilidade, expressões de intolerância e rejeição ao preenchimento do instrumento será suspenso e proposto uma atividade de relaxamento com pensamento dirigido para situações alegres ou uma atividade lúdica. Nas situações de labilidade emocional será proposta a técnica de relaxamento com pensamento dirigido. Este procedimento consiste em dirigir oralmente palavras significativas sobre ambientes que relembram serenidade e tranquilidade. Será perguntado no primeiro contato com seu/sua filho(a), quais os locais ou situações que costumam lhe transmitir alegria e bem estar. Serão essas situações relatadas, como por exemplo: estar brincando em um parque, que será expresso pela doutoranda-pesquisadora para desfocar do quadro de labilidade emocional. A atividade lúdica será proposta com brincadeiras e/ou jogos adequados para cada faixa etária, também para desfocar do quadro de labilidade emocional, inquietude, irritabilidade, expressões de intolerância e rejeição à intervenção.

Alguns riscos relacionados à pesquisa podem ocorrer, quando seu/sua filho(a) se sentir constrangido durante o preenchimento ou questionamento dos itens presentes no instrumento. Nesse caso, o preenchimento ou questionamento será interrompido e será proposta a atividade lúdica descrita acima.

Os benefícios diretos seu/sua filho(a) são a possibilidade de expressar sentimentos e sensações que ele está sentindo e que por algum motivo ainda não relatou ao familiar, cuidador ou aos profissionais de saúde e possibilitar a diminuição ou o fim do que pode estar incomodando-o.

Os benefícios esperados com essa pesquisa são: o conhecimento para o cuidado a criança e adolescente com câncer, a avaliação de sinais e sintomas, bem como produzirá conhecimento para a comunidade científica. Nem sempre seu/sua filho(a) será diretamente beneficiado com o resultado da pesquisa, mas poderá contribuir para o avanço científico.

Universidade Estadual do Oeste do Paraná
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - CEP/Unioeste
Rua Universitária, 1619 - Jardim Universitário
CEP 82.814-190 / Cascavel - Paraná - Fone: (45) 3228-3092

Os pesquisadores responsáveis por esse estudo poderão ser localizados nos seguintes contatos para esclarecer eventuais dúvidas que com o(a) senhor(a) ou seu/sua filho(a) possam ter e fornecer-lhes as informações que queiram, antes durante ou depois de encerrado o estudo:

- Nen Nalú Alves das Mercês – Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Paraná; Av. Lothário Meisner, 632 – Bloco Didático II – Jardim Botânico – Curitiba/PR, CEP: 80210-170, telefone: +55 41 3361-3775 e celular (041) 99961-4408 ou email: nennalu@ufpr.br, em horário comercial.

- Lara Adrienne Garcia Palano da Silva – doutoranda do Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal do Paraná; Av. Assunção, n. 330 – Bairro Alto Alegre -Cascavel/PR, CEP: 85805-030, telefone para contato: (045) 99823-9449 ou email: laraagps@gmail.com.

A participação de seu/sua filho(a) e do senhor(a) nesse estudo é voluntária e se senhor(a) e seu/sua filho(a) não quiserem mais fazer parte da pesquisa são livres para interromperem a participação e poderão desistir a qualquer momento e será devolvido este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas – professora Nen Nalú Alves das Mercês, pesquisadora e orientadora do estudo, estatístico que participará do tratamento dos resultados do estudo, e na unidade de internação de seu/sua filho(a), o médico, psicólogo e enfermeiro, principalmente se avaliarmos a necessidade de encaminhamento para acompanhamento desses profissionais. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a identidade de seu/sua filho(a) e do(a) senhor(a) sejam preservadas e mantida sua confidencialidade.

O material obtido, fichas de identificação e instrumento de coleta de dados, serão utilizados unicamente para essa pesquisa e serão destruídos/descartados ao término do estudo, dentro de cinco anos.

As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo o senhor(a) e seu/sua filho(a) não receberão qualquer valor em dinheiro. Você poderá desistir a qualquer momento de continuar na pesquisa, o que não causará nenhum prejuízo.

O(a) senhor(a) e seu/sua filho(a) terão a garantia de que se observamos a necessidade de intervenção da equipe de saúde da unidade de internação, ou mesmo por solicitação do(a) senhor(a) e de seu/sua filho(a) no decorrer da coleta de dados, a equipe de saúde será notificada pela doutoranda-pesquisadora para as providências necessárias.

Universidade Estadual do Oeste do Paraná
 Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - CEP/Unioeste
 Rua Universitária, 1619 - Jardim Universitário
 CEP 85.164-110 / Cascavel - Paraná - Fone: (41) 3220-3022

Se o(a) senhor(a) tiver dúvidas sobre seus direitos como participante da pesquisa também poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná pelo telefone (041) 3360-7259.

TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: Eu, _____, RG n. _____, li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar e autorizei a participação meu/minha filho(a). A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação e a do(a) meu/minha filho(a) a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem qualquer prejuízo para meu/minha filho(a). Fui informado que meu/minha filho(a) será atendido(a) sem custos para mim e concordo voluntariamente em participar desse estudo.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador



Universidade Estadual do Oeste do Paraná
Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos - CEP/Unioeste
Rua Universitária, 1519 - Jandaia do Sul, Paraná, CEP 85201-900
CEP 85201-900 - Camargo, Paraná, Fone: (041) 3205-3400

APÊNDICE 3

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)

(Criança a partir de oito anos de idade)



TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)

(Criança a partir de oito anos de idade)

Título do Projeto: Avaliação de sintomas em crianças e adolescentes submetidas à quimioterapia utilizando o *Symptom Screening in Pediatrics Tool* (SSPedi-BR).

Pesquisadores Responsáveis:

Dra. Nen Natú Alves das Mercês, enfermeira e professora do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná.

Dda. Lara Adrianna Garcia Paiano da Silva, enfermeira e doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná.

Local da pesquisa: Hospital do Câncer de Cascavel – União Oeste Paranaense de Estudos e Combate ao Câncer (UOPECCAN).

O que significa assentimento?

Assentimento significa que você, menor de idade, concorda em fazer parte de uma pesquisa. Você terá seus direitos respeitados e receberá todas as informações sobre o estudo, por mais simples que possam parecer.

Pode ser que este documento denominado TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO contenha palavras que você não entenda. Por favor, peça ao responsável pela pesquisa ou à equipe do estudo para explicar qualquer palavra ou informação que você não entenda claramente.

Informação ao participante

Universidade Estadual do Oeste do Paraná
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - CEP/Unioeste
Rua Universitária, 1619 - Jardim Universitário
CEP 85.914-710 / Cascavel - Paraná - Fone: (41) 3223-3002

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa, com o objetivo de avaliar os sintomas de crianças e adolescentes com câncer submetidas a quimioterapia utilizando o instrumento *Symptom Screening in Pediatrics Tool* (SSPedi - BR).

Como será feita a pesquisa?

Você receberá a visita de uma pesquisadora que irá te apresentar uma ficha de avaliação de alguns sinais e sintomas que se chama *Symptom Screening in Pediatrics Tool* versão brasileira (SSPedi - BR). A pesquisadora irá te explicar de forma clara e devagar como essa ficha deverá ser preenchida.

Nessa ficha os itens que serão avaliados estarão relacionados a sentimentos e sensações que você poderá estar sentindo como tristeza, preocupação, irritação, cansaço, dor, lesão em mucosa oral, diarreia, constipação, entre outros. Você deverá marcar com a caneta o campo da ficha que corresponder com o que você está sentindo naquele momento. A pesquisadora ficará ao seu lado para te ajudar caso você não entenda o que está pedindo na ficha. Se você quiser, ela poderá fazer a leitura da ficha junto com você.

Serão realizadas três avaliações, em três dias seguidos durante o ciclo de administração de quimioterapia. Você será avaliado durante três ciclos de quimioterapia, portanto, a doutoranda-pesquisadora deverá verificar o agendamento dos próximos ciclos para programar a próxima etapa da coleta de dados com você.

Para que serve essa pesquisa?

Essa pesquisa é importante porque seus resultados poderão mostrar benefícios para o cuidado a criança e ao adolescente com câncer em tratamento quimioterápico para contribuir para a avaliação de sinais e sintomas, bem como produzir conhecimento para a comunidade científica.

Universidade Estadual do Oeste do Paraná
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - CEP/Unioeste
Rua Universitária, 1619 - Jardim Universitário
CEP 85.814-110 | Cascavel - Paraná - Fone: (45) 3320-3062

Quais os benefícios dessa pesquisa?

Os benefícios diretos a você e outras crianças e adolescentes são a possibilidade de expressar sentimentos e sensações que está sentindo e que por algum motivo ainda não relatou aos seus pais ou profissionais de saúde que estão te atendendo e possibilitar a diminuição ou o fim do que pode estar te incomodando.

Que devo fazer se eu concordar voluntariamente em participar da pesquisa?

Caso você aceite participar, será solicitado que preencha a ficha de avaliação SSPedi-BR. O preenchimento deverá ocorrer de forma breve, respeitando os momentos que você não quiser responder as questões. Sua participação é voluntária e caso você escolha não participar, não terá nenhum prejuízo no seu atendimento e/ou tratamento.

Universidade Estadual do Oeste do Paraná
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - CEP/Unioeste
Rua Universitária, 1810 - Jardim Universitário
CEP 85.814-110 / Cascavel - Paraná - Fone: (41) 3320-3002

Contato para dúvidas

Se você ou os responsáveis por você tiverem dúvidas com relação ao estudo ou aos riscos relacionados a ele, você deve contatar o pesquisador principal ou membros da equipe de pesquisa pelos contatos:

- Nen Nalú Alves das Mercês – Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Paraná; Av. Lothário Meissner, 632 – Bloco Didático II – Jardim Botânico – Curitiba/PR, CEP: 80210-170, telefone: +55 41 3381-3775 e celular (041) 99961-4408 ou email: nennalu@ufpr.br, em horário comercial.

- Lara Adrienne Garcia Peiano da Silva – doutoranda do Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal do Paraná; Av. Assunção, n. 330 – Bairro Alto Alegre -Cascavel/PR, CEP: 85805-030, telefone para contato: (045) 99823-9449 ou email: larsagps@gmail.com.

Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa você também poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná pelo telefone (041) 3360-7259.

DECLARAÇÃO DE ASSENTIMENTO DO PARTICIPANTE

Eu li e discuti com o pesquisador responsável pelo presente estudo os detalhes descritos neste documento. Entendo que eu sou livre para aceitar ou recusar e que posso interromper a minha participação a qualquer momento sem dar uma razão. Eu concordo que os dados coletados para o estudo sejam usados para o propósito acima descrito.

Eu entendi a informação apresentada neste TERMO DE ASSENTIMENTO. Eu tive a oportunidade para fazer perguntas e todas as minhas perguntas foram respondidas.

Assinatura do participante da pesquisa

Comitê de Ética em Pesquisa
Aprovado
10/01/2014
Unioeste

pressao da UNIOESTE - gabriel.borghetti

Assinatura do pesquisador

APÊNDICE 4

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) - PAIS OU RESPONSÁVEIS (participantes)

Nós, Dra. Nen Nalú Alves das Mercês, enfermeira e professora do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná e Lara Adrianne Garcia Paiano da Silva, enfermeira e aluna do Curso de Doutorado Acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, convidamos o(a) senhor(a) a participar de um estudo intitulado “**Avaliação de sintomas em crianças e adolescentes submetidas à quimioterapia utilizando o *Symptom Screening in Pediatrics Tool (SSPedi-BR)***”.

Os objetivos gerais dessa pesquisa são: avaliar os sintomas de crianças e adolescentes com câncer submetidas a quimioterapia utilizando o instrumento *Symptom Screening in Pediatrics Tool (SSPedi - BR)* e compreender a percepção de pais e responsáveis sobre os sintomas manifestados por crianças e adolescente com câncer submetidas a quimioterapia. Portanto, será realizada com dois grupos de participantes: as crianças e adolescentes com câncer submetidas à quimioterapia e os pais e/ou responsáveis de crianças e adolescentes com câncer submetidas à quimioterapia.

Caso o(a) senhor(a) aceite participar da pesquisa a doutoranda-pesquisadora fará a apresentação do projeto de pesquisa e do instrumento de coleta de dados contendo o roteiro da entrevista semi-estruturada, de forma clara, objetiva, com linguagem acessível e deverá esclarecer todas suas dúvidas e questionamentos.

A doutoranda-pesquisadora informou que a entrevista será agendada via telefone ou abordagem presencial e será realizada conforme sua disponibilidade e preferência quanto forma presencial ou remota, por meio de chamada telefônica ou chamada de vídeo. Informou que a entrevista será audiogravada e tem a previsão de duração de até 60 minutos, porém, o(a) senhor(a) poderá responder as perguntas que desejar e terá liberdade para questionar a doutoranda-pesquisadora sempre que achar necessário.

É possível que o(a) senhor(a) experimente algum desconforto, principalmente relacionado a lembranças e situações vivenciadas. Nesse caso a entrevista será suspensa e encerrada ou transferida em comum acordo para outro momento.

Os benefícios esperados com essa pesquisa são: o conhecimento para o cuidado a criança e adolescente com câncer, a avaliação de sinais e sintomas, e sobre a percepção dos pais e responsáveis de criança e adolescente com câncer, bem como produzirá conhecimento para a comunidade científica.

Os pesquisadores responsáveis por esse estudo poderão ser localizados nos seguintes contatos para esclarecer eventuais dúvidas que com o(a) senhor(a) possam ter e fornecer-lhes as informações que queiram, antes durante ou depois de encerrado o estudo:

- Nen Nalú Alves das Mercês – Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Paraná; Av. Lothário Meissner, 632 – Bloco Didático II – Jardim Botânico – Curitiba/PR, CEP: 80210-170, telefone: +55 41 3361-3775 e celular (041) 99961-4408 ou email: nennalu@ufpr.br, em horário comercial.

- Lara Adrienne Garcia Paiano da Silva – doutoranda do Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal do Paraná; Av. Assunção, n 330 – Bairro Alto Alegre -Cascavel/PR, CEP: 85805-030, telefone para contato: (045) 99823-9449 ou email: laraagps@gmail.com.

A participação de seu/sua filho(a) e do senhor(a) nesse estudo é voluntária e se senhor(a) e seu/sua filho(a) não quiserem mais fazer parte da pesquisa são livres para interromperem a participação e poderão desistir a qualquer momento e será devolvido este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas – professora Nen Nalú Alves das Mercês, pesquisadora e orientadora do estudo, estatístico que participará do tratamento dos resultados do estudo. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que sua identidade seja preservada e mantida sua confidencialidade.

O material obtido, fichas de identificação e instrumento de coleta de dados, serão utilizados unicamente para essa pesquisa e serão destruídos/descartados ao término do estudo, dentro de cinco anos.

As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo o(a) senhor(a) não receberá

qualquer valor em dinheiro. Você poderá desistir a qualquer momento de continuar na pesquisa, o que não causará nenhum prejuízo.

Se o(a) senhor(a) tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa também poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná pelo telefone (041) 3360-7259.

TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: Eu, _____, RG n. _____, li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar e autorizei minha participação. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem qualquer prejuízo. Fui informado que minha participação será sem custos para mim e concordo voluntariamente em participar desse estudo.

_____, ____/____/____

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador

APÊNDICE 5
CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Código identificador: _____

Nome do paciente: _____

Data de nascimento: ____/____/____ Sexo: () Feminino () Masculino

Naturalidade: _____ Procedência: _____

Cor/Raça: _____ Religião: _____

Escolaridade: _____

Nome do pai: _____

Nome da Mãe: _____

Nome do Responsável legal (se for o caso): _____

Endereço: Av. /Rua: _____ N° _____

compl: _____ Bairro: _____ Cidade: _____

Estado: _____ CEP: _____ Telefone: _____

Diagnóstico: _____

Data do diagnóstico: _____

Estágio da doença: _____

Tratamentos que já foi submetido:

Motivo do internamento/atendimento e qual o ciclo de QT ao está sendo submetido:

1ª avaliação: _____

2ª avaliação: _____

3ª avaliação: _____

APÊNDICE 7

CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES – FAMILIARES E ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA PARA IDENTIFICAÇÃO DA PERSPECTIVA DE FAMILIARES SOBRE AS MANIFESTAÇÕES DE SINTOMAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER SUBMETIDAS A QUIMIOTERAPIA

Código identificador: _____

Nome _____ do
participante: _____

Data de nascimento: ____/____/____ Sexo: () Feminino () Masculino

Naturalidade: _____

Procedência: _____

Cor/Raça: _____ Religião: _____

Estado civil: _____ Número de
filhos: _____

Escolaridade: _____ Profissão:

Está trabalhando no momento:

Renda média
familiar: _____

Endereço: Av. /Rua: _____ N° _____

compl: _____ Bairro: _____ Cidade: _____

Estado: _____ CEP: _____ Telefone: _____

Descrição do domicílio:

1. Seu/Sua filho(a) relata os sintomas que esta sentindo durante ou no dia que recebe a quimioterapia?
2. Se seu/sua filho (a) não relata, como você identifica as possíveis manifestações de sintomas que podem estar incomodando a ele(a)?
3. Que cuidados você percebe que melhora os sintomas antes e depois de seu/sua filho (a) receber a quimioterapia?
4. Se seu/sua filho (a) apresenta algum sintoma quando recebe a quimioterapia, por quanto tempo ele permanece com sintomas e quando você começa a perceber a melhora ou a piora do sintoma? Que cuidado você costuma realizar?
5. Nesse período de pandemia, seu/sua filho(a) continuou realizando o tratamento com quimioterapia? Ele/ela relatou ou você percebeu algum sintoma diferente ou que tenha incomodado mais nesse período do que antes do início da pandemia, quando realizava os internamentos para a quimioterapia? Que cuidados esta realizando para diminuir os sintomas? Recebeu orientações pela equipe de saúde do hospital? Percebeu algum cuidado diferente no hospital?
6. Você poderia falar o que sente acompanhando seu/sua filho(a) no tratamento? Isso afeta nos sintomas que ele(a) manifesta?

ANEXO 1

SSPedi- BR - RASTREAMENTO DE SINTOMAS EM PEDIATRIA

SSPedi: Rastreamento de Sintomas em Pediatria

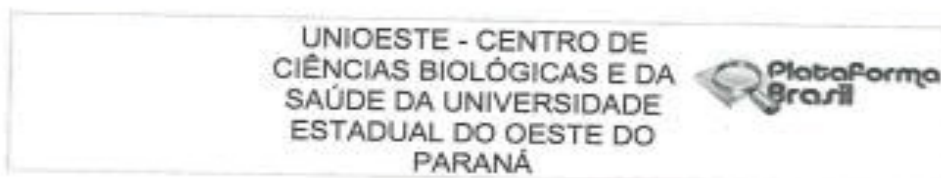
Por favor, diga o quanto cada uma destas coisas incomodou você ontem ou hoje marcando o círculo que melhor descreve o quanto isto te incomodou.

	Nem um pouco Incomodado	Um Pouco	Médio	Muito	Extremamente Incomodado
1- Sentindo-me chateado ou triste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2- Sentindo-me assustado ou preocupado (pensativo)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3- Sentindo-me mal-humorado (sem vontade de sorrir) ou com raiva	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4- Dificuldade em pensar ou lembrar das coisas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5- Mudanças na aparência (no visual) do seu corpo ou rosto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6- Sentindo-me cansado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7- Feridas na boca	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8- Dor de cabeça	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9- Dor (que não seja dor de cabeça)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10- Formigamento (choquinho) ou dormência (não sinto as mãos ou pés)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11- Tem vomitado ou sentido vontade de vomitar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12- Sentindo mais ou menos fome (menos vontade de comer) do que você geralmente sente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13- Mudanças no paladar (gosto do alimento)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14- Constipação (dificuldade para fazer cocô)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15- Diarreia (cocô mole ou líquido)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

Por favor, se alguma outra coisa tem te incomodado ultimamente, escreva aqui.

ANEXO 2

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP – VERSÃO 1



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: APLICAÇÃO DO SYMPTOM SCREENING IN PEDIATRICS TOOL (SSPedi-BR) PARA AVALIAÇÃO DE SINTOMAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES SUBMETIDAS À QUIMIOTERAPIA

Pesquisador: Lara Adrienne Garcia Patano da Silva

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 17262219.0.0000.0107

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANÁ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.489.272

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa com método misto, utilizando o instrumento Symptom Screening in Pediatrics Tool (SSPedi - BR), a coleta de dados será realizada com crianças e adolescentes com câncer submetidas à quimioterapia em um hospital paranaense situado na região oeste do estado do Paraná, hospital oncológico, filantrópico que oferece o serviço de oncopediatria, com unidade de atendimento ambulatorial e de internamento que assiste a criança após o nascimento até 18 anos de idade.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar os sintomas de crianças e adolescentes com câncer submetidas a quimioterapia utilizando o instrumento Symptom Screening in Pediatrics Tool (SSPedi - BR).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Alguns riscos relacionados à pesquisa podem ocorrer, quando o participante se sentir constrangido durante o preenchimento ou questionamento dos itens presentes no instrumento. Nesse caso, o preenchimento ou questionamento será interrompido e será proposta uma atividade lúdica descrita acima.

Endereço: RUA UNIVERSITÁRIA 2069

Cidade: UNIVERSITÁRIO

UF: PR

Município: CASCAVEL

CEP: 85.819-110

Telefone: (46)3225-3222

E-mail: cep.prgg@unioeste.br

UNIOESTE - CENTRO DE
CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
ESTADUAL DO OESTE DO
PARANÁ



Continuação de Parecer: 3.466.273

Benefícios:

Os benefícios diretos ao participante são a possibilidade de expressar sentimentos e sensações que ele está sentindo e que por algum motivo ainda não relatou ao familiar, cuidador ou aos profissionais de saúde e possibilitar a diminuição ou o fim do que pode estar incomodando-o.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa bem delimitada e de interesse científico.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos anexados

Recomendações:

Pesquisa pode ser desenvolvida

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PII_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1394530.pdf	11/07/2019 15:55:49		Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_assinada.pdf	11/07/2019 15:53:55	Lara Adrienne Garcia Palano da Silva	Aceito
Outros	autorizacao_ucpeccan.pdf	11/07/2019 15:53:38	Lara Adrienne Garcia Palano da Silva	Aceito
Outros	Instrumentos_da_coleta_de_dados.doc	10/07/2019 21:14:27	Lara Adrienne Garcia Palano da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaração_pesq_nao_iniciada.pdf	10/07/2019 21:13:47	Lara Adrienne Garcia Palano da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_compromisso_dados_em_arquivo pdf	10/07/2019 21:11:46	Lara Adrienne Garcia Palano da Silva	Aceito

Endereço: RUA UNIVERSITÁRIA 2009

Bairro: UNIVERSITÁRIO

CEP: 83.819-110

UF: PR

Município: CASCAVEL

Telefone: (41)3220-3000

E-mail: cep.apogg@unioeste.br

UNIOESTE - CENTRO DE
CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
ESTADUAL DO OESTE DO
PARANÁ



Continuação do Parecer: 3.498.272

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_UNIOESTE.doc	10/07/2019 20:30:02	Lara Adrienne Garcia Palano da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_unioeste.doc	10/07/2019 20:29:31	Lara Adrienne Garcia Palano da Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa.pdf	10/07/2019 20:27:58	Lara Adrienne Garcia Palano da Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CASCADEL, 25 de Julho de 2019

Universidade Estadual do Oeste do Paraná
Campus de Ciências Biológicas e da Saúde - Cascavel
Rua Universitária, 2619 - Jardim Universitário
CEP: 85.819-110 | Cascavel - Paraná | Fone: (41) 354-1000

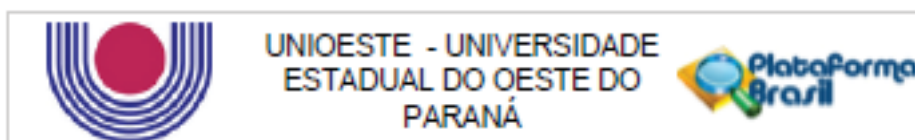
[Assinatura manuscrita]
Assinado por:
Dartel Ferrari de Lima
(Coordenador(a))

Prof. Dr. Dartel Ferrari de Lima
Coord. do Curso de Licenciatura em
Ciências Biológicas
Telefone: (41) 354-2044

Endereço: RUA UNIVERSITÁRIA 2619
Bairro: UNIVERSITÁRIO
UF: PR Município: CASCADEL
Telefone: (41) 3540-3582
CEP: 85.819-110
E-mail: cep.ppp@unioeste.br

ANEXO 3

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP – VERSÃO 2



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: APLICAÇÃO DO SYMPTOM SCREENING IN PEDIATRICS TOOL (SSPedi-BR) PARA AVALIAÇÃO DE SINTOMAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES SUBMETIDAS À QUIMIOTERAPIA

Pesquisador: Lara Adrienne Garcia Palano da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 17262219.0.0000.0107

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.159.572

Apresentação do Projeto:

SUBMETIDAS À QUIMIOTERAPIA

Pesquisador Responsável: Lara Adrienne Garcia Palano da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 17262219.0.0000.0107

Submetido em: 17/07/2020

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANA

Situação da Versão do Projeto: Em relatório

Objetivo da Pesquisa:

Solicitação de Emenda para ampliar estudo

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Já foi descrito anteriormente

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Já foi descrito anteriormente

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Já foi descrito anteriormente

Endereço: RUA UNIVERSITÁRIA 2009

Bairro: UNIVERSITÁRIO

CEP: 85.819-110

UF: PR

Município: CASCAVEL

Telefone: (45)3220-3032

E-mail: cep.pppq@unioeste.br



Continuação do Parecer: 4.159.572

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Eu, Lara Adrienne Garcia Palano da Silva e Nen Naiú Alves das Mercês, pesquisadoras, encaminhamos a Vossa Senhoria o projeto de pesquisa de nossa autoria intitulado: "APLICAÇÃO DO SYMPTOM SCREENING IN PEDIATRICS TOOL (SSPedi-BR) PARA AVALIAÇÃO DE SINTOMAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES SUBMETIDAS À QUIMIOTERAPIA", para nova análise e parecer. Este projeto foi aprovado por este Comitê em 25 de Julho de 2019 com Parecer n. 3.469.272, CAAE: 17262219.0.0000.0107, com objetivo geral "avaliar os sintomas de crianças e adolescentes com câncer submetidas a quimioterapia utilizando o instrumento Symptom Screening in Pediatrics Tool (SSPedi - BR)", no entanto, desde a aprovação do projeto e início da coleta de dados, há onze meses não houve internamento suficiente de crianças e adolescentes para compor a amostra e devido a pandemia, com as suspensões de atividades acadêmicas e de pesquisa da instituição hospitalar em que esse estudo está sendo desenvolvido, os pesquisadores foram impedidos de adentrar ao campo de pesquisa para coleta de dados direta aos pacientes, portanto, desde o mês de abril de 2020 a coleta de dados está suspensa.

Diante disso, solicitamos a inclusão de um novo grupo de participantes na pesquisa, os pais e/ou responsáveis por crianças e adolescente com câncer submetidas a quimioterapia, incluindo o seguinte objetivo geral: "compreender a percepção de pais e responsáveis sobre os sintomas manifestados por crianças e adolescente com câncer submetidas a quimioterapia".

Ao incluir esse objetivo, na metodologia foi acrescentada etapa de coleta de dados com entrevista que poderá ser realizada de forma presencial ou remota, conforme disponibilidade e preferência dos participantes. Para esta alteração será necessário acrescentar o instrumento de coleta de dados contendo o roteiro da entrevista e o Termo de Consentimento Livre Esclarecido – Pais e responsáveis (participantes).

Declaramos que a solicitação dessa emenda para projeto de pesquisa tem como finalidade dar continuidade ao estudo e contribuir para a produção de conhecimento na

temática avaliação de sinais e sintomas com o relato de crianças e adolescentes com câncer submetidas à quimioterapia e a percepção de pais e ou responsáveis que acompanham seus filhos durante o tratamento.

Cascavel, 13 de julho de 2020.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: RUA UNIVERSITÁRIA 2009	CEP: 85.819-110
Bairro: UNIVERSITÁRIO	
UF: PR	Município: CASCAVEL
Telefone: (48)3220-3002	E-mail: oep.pppg@unioeste.br



Continuação do Parecer: 4.158.572

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_159633_6_E1.pdf	17/07/2020 00:31:22		Aceito
Parecer Anterior	parecer_cepassinado.pdf	16/07/2020 02:13:45	Lara Adrienne Garcia Palano da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_pais_e_responsaveis.doc	16/07/2020 02:11:20	Lara Adrienne Garcia Palano da Silva	Aceito
Outros	Instrumento_de_coleta_de_dados_novo.doc	16/07/2020 02:09:31	Lara Adrienne Garcia Palano da Silva	Aceito
Outros	carta_emenda_cep_2020.pdf	16/07/2020 02:05:44	Lara Adrienne Garcia Palano da Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_tese_emenda_2020.pdf	16/07/2020 02:03:17	Lara Adrienne Garcia Palano da Silva	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rostoassinada.pdf	11/07/2019 15:53:55	Lara Adrienne Garcia Palano da Silva	Aceito
Outros	autorizacao_uopeccan.pdf	11/07/2019 15:53:38	Lara Adrienne Garcia Palano da Silva	Aceito
Outros	instrumentos_de_coleta_de_dados.doc	10/07/2019 21:14:27	Lara Adrienne Garcia Palano da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_pesq_nao_iniciada.pdf	10/07/2019 21:13:47	Lara Adrienne Garcia Palano da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_compromisso_dados_em_arquivo.pdf	10/07/2019 21:11:48	Lara Adrienne Garcia Palano da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_UNIOESTE.doc	10/07/2019 20:30:02	Lara Adrienne Garcia Palano da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_unioeste.doc	10/07/2019 20:29:31	Lara Adrienne Garcia Palano da Silva	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Endereço: RUA UNIVERSITÁRIA 2069
Bairro: UNIVERSITÁRIO CEP: 85.819-110
UF: PR Município: CASCAVEL
Telefone: (41)3220-3032 E-mail: cep.prgp@unioeste.br



UNIOESTE - UNIVERSIDADE
ESTADUAL DO OESTE DO
PARANÁ



Continuação do Parecer: 4.159.572

Necessita Aprovação da CONEP:
Não

CASCABEL, 17 de Julho de 2020

Assinado por:
Dartel Ferrari de Lima
(Coordenador(a))

Endereço: RUA UNIVERSITÁRIA 2069 CEP: 85.819-110
Bairro: UNIVERSITÁRIO
UF: PR Município: CASCAVEL
Telefone: (45)3220-3032 E-mail: cep.propg@unioeste.br

ANEXO 4

AUTORIZAÇÃO DOS AUTORES PARA UTILIZAÇÃO DO SSPedi-BR

----- Mensagem encaminhada -----

De: Bianca Paiva <bsrpaiva@gmail.com>

Data: sexta-feira, 26 de outubro de 2018

Assunto: Autorização para o Uso do SSPedi

Para: Nen Nalu Alves das Mercês <nennalu@gmail.com>, Julia Onishi <juliaf.onishi@gmail.com>, andrade enf <andrade.enf@hotmail.com>, Carlos Eduardo Paiva <caredupai@gmail.com>

Nen Nalu, bom dia.

Segue a versão validada da SSPedi-BR.

É importante destacar que o artigo está em fase de análise pela revista, não estando disponível a publicação.

Todo o processo de tradução, adaptação cultural e avaliação das propriedades psicométricas foi autorizado pela autora Dr Lillian Sung.

Os autores brasileiros que fazem parte desta pesquisa são: Sandra Andrade Cadamuro, Julia Onishi, Carlos Eduardo Paiva, Cleyton Zanardo de Oliveira, Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva.

Disponibilizamos a escala para aplicação na pesquisa de doutorado da sua aluna, mas solicitamos que a mesma não seja disponibilizada a outra pessoa que não faça parte do seu estudo, enquanto não publicarmos o artigo da mesma.

Desde já agradecemos o interesse pela SSPedi-BR.

Att

Bianca e demais autores.