

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO – UNIRIO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE – CCBS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - PPGENF**

LUCIANA SOUZA DE CASTRO

**A DINÂMICA FAMILIAR DA CRIANÇA COM CÂNCER FRENTE ÀS
EMERGÊNCIAS ONCOLÓGICAS EM TEMPOS DA PANDEMIA DE COVID-19**

Rio de Janeiro

2022

LUCIANA SOUZA DE CASTRO

**A DINÂMICA FAMILIAR DA CRIANÇA COM CÂNCER FRENTE ÀS
EMERGÊNCIAS ONCOLÓGICAS EM TEMPOS DA PANDEMIA DE COVID-19**

Dissertação de Mestrado apresentada à Banca examinadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) como requisito para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Laura Johanson da Silva

Rio de Janeiro

2022

LUCIANA SOUZA DE CASTRO

**A DINÂMICA FAMILIAR DA CRIANÇA COM CÂNCER FRENTE ÀS
EMERGÊNCIAS ONCOLÓGICAS EM TEMPOS DA PANDEMIA DE COVID-19**

Dissertação de Mestrado apresentada à Banca examinadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) como requisito para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem, Saúde e Cuidado na Sociedade.

Linha de Pesquisa: Saúde, história e cultura: saberes em enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Laura Johanson da Silva

Rio de Janeiro

2022

Catálogo informatizada pelo(a) autor(a)

C355 Castro, Luciana Souza de
/ Luciana Souza de Castro. -- Rio de Janeiro,
2022.
127

Orientadora: Laura Johanson da Silva.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do
Estado do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação
em Enfermagem, 2022.

1. Criança. 2. Emergências oncológicas. 3. Família.
4. Enfermagem. 5. Pandemia de Covid-19. I. Silva,
Laura Johanson da, orient. II. Título.

CASTRO, L.S. **A dinâmica familiar da criança com câncer frente às emergências oncológicas em tempos da pandemia de Covid-19.** 2022. 127p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2022.

Aprovado em 26/07/2022

Banca Examinadora



Professora Dra. Laura Johanson da Silva (Presidente/Orientadora)
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

Professor Dr. Thiago Privado da Silva (1º Examinador)
Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ

Professora Dra. Sônia Regina de Souza (2º Examinadora)
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

Enfermeira Dra. Roberta Dantas Breia de Noronha (1º Suplente)
Instituto Nacional de Câncer José Gomes de Alencar - INCA

Professora Dra. Leila Rangel da Silva (2º Suplente)
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

Fonte: Elaborado pela autora.

DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação ao meu amado pai, por todos os seus ensinamentos, esse foi seu maior legado.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a **Deus** por ter me dado sabedoria para alcançar mais esse objetivo, por ter me sustentado e muita das vezes ter me carregado no colo. Obrigada **Jeová**, por mais essa benção!

À minha mãe **Janice** e ao meu pai **Valdenir** (in memoriam) por toda construção da pessoa que sou, por todo amor e ajuda dedicados a mim para que eu pudesse realizar mais esse sonho. Obrigada por todo incentivo e apoio, vou agradecer sempre!

Ao meu esposo **Gideão** e por estar sempre ao meu lado, compreendendo as minhas ausências, me ajudando a conquistar meus sonhos. Obrigada por entender!

Ao meu filho **Gabriel** pelas provações, por me ensinar o que é o amor. Te amo filho!

À minha querida irmã **Kátia** e aos meus sobrinhos **Júlia** e **Eduardo**, que carinhosamente chamo de meus filhos também, grandes incentivadores na minha caminhada. Obrigada, por estarem sempre ao meu lado segurando a minha mão em todos os momentos, pela admiração, incentivo e apoio de sempre.

À minha família que sempre está torcendo por minha trajetória e para que meus sonhos se realizem.

À minha orientadora Prof^ª. Dr^ª. **Laura Johanson da Silva**, por sua compreensão, dedicação, disponibilidade e generosidade nessa trajetória. Dizer obrigada é pouco, nessa caminhada ganhei muito mais que conhecimento, ganhei uma amiga. Obrigada por todo carinho a mim concedido, pela paciência e determinação, por ter acreditado em mim desde o início e por nunca ter desistido.

Aos membros da banca examinadora, Prof. Dr. Thiago Privado, Prof^ª. Dra. Sônia Regina, Enf^ª. Dra. Roberta Dantas e Prof^ª. Dra. Leila Rangel, que gentilmente aceitaram colaborar com esta dissertação, por suas valiosas contribuições e por fazerem parte de meu crescimento acadêmico. Obrigada pelo conhecimento compartilhado.

Ao Programa de Pós-graduação Mestrado em Enfermagem da UNIRIO pelo acolhimento e oportunidade e ao grupo de pesquisa NuPPEMC por compartilhar saberes.

Às funcionárias da Secretaria de Pós-graduação Mestrado em Enfermagem da UNIRIO, pela atenção e presteza em solucionar as dúvidas e pendências administrativas.

As minhas queridas amigas **Eliane** e **Lucia Helena** pelo apoio, pela amizade, pelo incentivo, por estarem sempre ao meu lado me impulsionando. Obrigada por vocês fazerem parte da minha história.

Aos meus amigos e companheiros de trabalho da **Emergência Pediátrica do INCA**, em especial meu parceiro de plantão, minha dupla, meu querido amigo **Alexei**, o qual admiro demais, por terem contribuído com meu estudo, por todo apoio nesse período do mestrado e da vida.

Aos participantes da minha pesquisa, pela disponibilidade e carinho, aos pacientes pediátricos do INCA que foram a fonte de inspiração para que este estudo se tornasse realidade.

Ao meu grupo de estudo do mestrado **“Gráfico da floresta”**, sem a descontração e a leveza de vocês seria mais difícil a conclusão desse projeto.

Por fim, a todos que contribuíram, direta ou indiretamente para que eu conseguisse concluir e realizar mais esse sonho. Muito Obrigada!

EPÍGRAFE

Mesmo quando tudo parece desabar, cabe a mim decidir, entre rir ou chorar, ir ou ficar, desistir ou lutar; porque descobri, no caminho incerto da vida, que o mais importante é o decidir.

Cora Coralina

CASTRO, Luciana Souza de. **A dinâmica familiar da criança com câncer frente às emergências oncológicas em tempos da pandemia de Covid-19.** 2022. 127f. Relatório de dissertação apresentado à banca examinadora para defesa como requisito parcial para obtenção de título de Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.

RESUMO

As famílias de crianças com câncer vivenciam alterações na dinâmica familiar impostas pelo diagnóstico e tratamento da criança. Nesta trajetória com intensa demanda emocional, as emergências oncológicas se destacam como importantes eventos estressores que envolvem necessariamente reorganizações da dinâmica familiar. Adicionalmente, somou-se a tais situações um cenário epidemiológico de pandemia de Covid-19, trazendo modificações importantes não só no contexto assistencial, mas também impactando sobremaneira a dinâmica familiar de crianças com câncer. Diante dessa realidade complexa, envolta em insegurança e incertezas, este estudo teve como objetivos: 1) Compreender os significados das famílias de crianças com câncer frente às emergências oncológicas em tempos de pandemia de Covid-19; 2) Analisar as influências dos estressores provocados por emergências oncológicas em tempos de pandemia de Covid-19 sobre a dinâmica familiar das crianças com câncer e; 3) Evidenciar as implicações da interação profissional-família da criança com câncer para suporte às alterações da dinâmica familiar frente aos estressores. Trata-se de um estudo descritivo-exploratório com abordagem qualitativa, que utilizou a Análise de Conteúdo Temático-Categorial. A coleta de dados foi realizada no Serviço de Emergência Pediátrica Oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Gomes de Alencar – INCA, no município do Rio de Janeiro/RJ – Brasil, no período de 18 de fevereiro de 2021 a 29 de setembro de 2021. Foram entrevistados 18 familiares acompanhantes através de um roteiro semiestruturado. Também se utilizou um diário de campo para registros da entrevista e impressões analíticas. A partir das transcrições, foi realizado o levantamento das unidades de significação e de registro, que quando agrupadas por convergência possibilitaram a construção de quatro categorias analíticas: A família diante da busca pela emergência oncológica pediátrica; a dinâmica familiar abalada pelo tratamento oncológico da criança; (re)organizações impostas à família pela pandemia de Covid-19 e a interação com os profissionais na emergência oncológica pediátrica. Os familiares acompanhantes significaram a ida para a emergência pediátrica oncológica como momento de muita preocupação e temor com a sintomatologia das crianças, principalmente a febre por acreditar ser um sinal do agravamento do câncer ou ser a forma grave da infecção do vírus SARS-CoV-2. Os estressores que envolveram o itinerário terapêutico estavam relacionados à necessidade de deslocamento rápido, ao medo do agravamento do câncer infantil, a exposição ao vírus SARS-CoV-2, o atraso no tratamento, a falta de rede de apoio e de recursos financeiros, a alta demanda de cuidados com a criança no domicílio juntamente com os afazeres domésticos e cuidados com os outros filhos sadios sobrecarregando as mães e alterando a dinâmica familiar. Para enfrentar esses estressores, as famílias buscaram apoio com os pais, as avós, as tias e com os outros irmãos sadios. As famílias mantiveram uma relação de confiança e sentiam acolhidas e respeitadas em suas individualidades pelos profissionais da emergência pediátrica oncológica. Conclui-se que a pandemia de COVID-19 causou medo da infecção das formas graves nas crianças, porém, o impacto do diagnóstico e tratamento de câncer infantil se sobrepôs fazendo com que essas famílias mesmo com diversos estressores procurassem assistência emergencial. As reorganizações da dinâmica familiar impostas adicionalmente pela pandemia de Covid-19 denotam medo, escassez de rede de apoio, impactos financeiros, sociais e

sobrecarga. Os resultados da pesquisa apontam para a necessidade de estratégias de avaliação e intervenção multiprofissional no suporte social, econômico e psicológico de famílias expostas a um alto grau de demanda de alterações na dinâmica familiar.

Descritores: Enfermagem; Família; Criança; Emergências; Oncologia; Covid-19.

CASTRO, Luciana Souza de. **The family dynamics of children with cancer facing oncological emergencies in times of the Covid-19 pandemic.** 2022. 127f. Relatório de dissertação apresentado à banca examinadora para defesa como requisito parcial para obtenção de título de Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.

ABSTRACT

The families of children with cancer experience changes in family dynamics imposed by the diagnosis and treatment of the child. In this trajectory with intense emotional demand, oncological emergencies stand out as important stressful events that necessarily involve reorganization of the family dynamics. Additionally, an epidemiological scenario of the COVID-19 pandemic has been added to these situations, bringing important modifications not only to the care context, but also greatly impacting the family dynamics of children with cancer. Faced with this complex reality, shrouded in insecurity and uncertainty, this study had as its objectives: 1) To understand the meanings of families of children with cancer facing oncologic emergencies in times of pandemic COVID-19; 2) To analyze the influences of stressors caused by oncologic emergencies in times of pandemic COVID-19 on the family dynamics of children with cancer and 3) To highlight the implications of professional-family interaction of children with cancer to support the changes in family dynamics facing stressors. This is a descriptive-exploratory study with a qualitative approach, which used thematic-categorical content analysis. Data collection was carried out at the Pediatric Oncology Emergency Service of the Instituto Nacional de Câncer José Gomes de Alencar - INCA, in the municipality of Rio de Janeiro/RJ - Brazil, from February 18, 2021, to September 29, 2021. Eighteen accompanying family members were interviewed using a semi-structured script. A field diary was also used to record the interview and analytical impressions. From the transcriptions, a survey of the units of meaning and registration was carried out, which when grouped by convergence allowed the construction of four analytical categories: The family before the search for pediatric oncology emergency; the family dynamics shaken by the oncological treatment of the child; (re)organizations imposed on the family by the Covid-19 pandemic and the interaction with professionals in the pediatric oncology emergency. Accompanying family members meant going to the pediatric oncology emergency room as a moment of great concern and fear about the children's symptoms, especially fever, believing it to be a sign of worsening cancer or the severe form of the SARS-CoV-2 virus infection. The stressors that involved the therapeutic itinerary were related to the need for rapid travel, the fear of worsening childhood cancer, exposure to the SARS-CoV-2 virus, delay in treatment, lack of support network and financial resources, the high demand of caring for the child at home along with household chores and care of other healthy children overloading the mothers and altering the family dynamics. To cope with these stressors, the families sought support from their parents, grandmothers, aunts, and other healthy siblings. The families maintained a trusting relationship and felt welcomed and respected in their individualities by the professionals in the pediatric oncology emergency room. We conclude that the pandemic of COVID-19 caused fear of infection of the severe forms in children; however, the impact of the diagnosis and treatment of childhood cancer overlapped, causing these families to seek emergency care, even with several stressors. The reorganizations of family dynamics additionally imposed by the Covid-19 pandemic denote fear, scarcity of support network, financial and social impacts, and overload. The results of the research point to the need for assessment strategies and multi-professional

intervention in the social, economic, and psychological support of families exposed to a high degree of demand for changes in family dynamics.

Descriptors: Nursing; Family; Child; Emergencies; Medical Oncology; COVID-19.

CASTRO, Luciana Souza de. **La dinámica familiar de los niños con cáncer ante las urgencias oncológicas en tiempos de la pandemia de Covid-19.** 2022. 127f. Relatório de dissertação apresentado à banca examinadora para defesa como requisito parcial para obtenção de título de Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.

RESUMEN

Las familias de niños con cáncer experimentan cambios en la dinámica familiar impuestos por el diagnóstico y tratamiento del niño. En ese trayecto de intensa demanda emocional, las emergencias oncológicas se destacan como eventos estresantes importantes que necesariamente involucran reorganizaciones de la dinámica familiar. Adicionalmente, a estas situaciones se sumó un escenario epidemiológico de la pandemia del Covid-19, trayendo cambios importantes no solo en el contexto de atención, sino también impactando fuertemente en la dinámica familiar de los niños con cáncer. Ante esta realidad compleja, envuelta en inseguridades e incertidumbres, este estudio tuvo como objetivos: 1) Comprender los significados de las familias de niños con cáncer frente a las emergencias oncológicas en tiempos de la pandemia de Covid-19; 2) Analizar las influencias de los estresores provocados por las emergencias oncológicas en tiempos de la pandemia del Covid-19 en la dinámica familiar de los niños con cáncer y; 3) Destacar las implicaciones de la interacción profesional-familia de niños con cáncer para apoyar cambios en la dinámica familiar frente a estresores. Se trata de un estudio descriptivo-exploratorio con abordaje cualitativo, que utilizó el Análisis de Contenido Temático-Categorial. La recolección de datos se realizó en el Servicio de Emergencia de Oncología Pediátrica del Instituto Nacional del Cáncer José Gomes de Alencar - INCA, en el municipio de Rio de Janeiro/RJ - Brasil, del 18 de febrero de 2021 al 29 de septiembre de 2021. Dieciocho familiares acompañantes fueron entrevistados a través de un guión semiestructurado. También se utilizó un diario de campo para registrar la entrevista y las impresiones analíticas. A partir de las transcripciones se realizó un levantamiento de las unidades de significado y registro, que al agruparse por convergencia permitió la construcción de cuatro categorías analíticas: La familia ante la búsqueda de una emergencia oncológica pediátrica; la dinámica familiar sacudida por el tratamiento oncológico del niño; (re)organizaciones impuestas a la familia por la pandemia de Covid-19 y la interacción con los profesionales en la emergencia oncológica pediátrica. Los familiares acompañantes supusieron acudir a la urgencia de oncología pediátrica como un momento de gran preocupación y miedo con los síntomas de los niños, especialmente la fiebre, porque creían que era un síntoma del empeoramiento del cáncer o bien de la forma grave del SARS. -Infección por el virus CoV-2. Los estresores que involucraron el itinerario terapéutico estuvieron relacionados con la necesidad de desplazamiento rápido, miedo al agravamiento del cáncer infantil, exposición al virus SARS-CoV-2, retraso en el tratamiento, falta de red de apoyo y recursos económicos, alta demanda de cuidado infantil en hogar, junto con las tareas del hogar y el cuidado de otros niños sanos, sobrecargando a las madres y alterando la dinámica familiar. Para enfrentar estos factores estresantes, las familias buscaron el apoyo de los padres, abuelos, tías y otros hermanos sanos. Las familias mantuvieron una relación de confianza y se sintieron acogidas y respetadas en su individualidad por los profesionales de la urgencia oncológica pediátrica. Se concluye que la pandemia de la COVID-19 provocó miedo a la infección de las formas graves en los niños, sin embargo, el impacto del diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil se superpuso, provocando que esas familias, aún con diversos estresores, buscaran asistencia de emergencia. Las reorganizaciones de la dinámica familiar impuestas adicionalmente por la pandemia de Covid-19

denotan miedo, escasez de red de apoyo, impactos económicos y sociales y sobrecarga. Los resultados de la investigación apuntan a la necesidad de estrategias de evaluación e intervención multidisciplinar en el apoyo social, económico y psicológico de las familias expuestas a un alto grado de demanda de cambios en la dinámica familiar.

Descriptores: Enfermería; Familia; Niño; Urgencias Médicas; Oncología Médica; COVID-19.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Estratégia de busca nas bases de dados, Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2021	28
Quadro 2	Organização dos artigos incluídos na Revisão, segundo base, título, autores, ano, periódico, objetivo e conclusão, 2020-2021.fw	30
Quadro 3	Formato das Ações de Enfermagem com aplicação da Prevenção como Intervenção	50
Quadro 4	Caracterização do familiar acompanhante (F)	66
Quadro 5	Trechos do diário de campo da pesquisadora	67
Quadro 6	Caracterização quanto idade, tumor, tempo e tratamento oncológico	69
Quadro 7	Caracterização da criança (C) quanto ao atendimento de emergência	70

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Fluxograma de triagem e elegibilidade dos artigos da revisão. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2021	29
Figura 2	Modelo de Sistemas de Neuman	49
Figura 3	Saúde-doença baseadas no conceito de sistemas	51
Figura 4	Espaço e porta de entrada da Emergência Pediátrica Oncológica em 2009	53
Figura 5	Imagem leito de atendimentos de alta complexidade	54
Figura 6	Ilustração de um leito da emergência pediátrica oncológica	54
Figura 7	Fluxograma da dinâmica de atendimento na emergência pediátrica oncológica - INCA.	56
Figura 8	Imagem ilustrativa profissionais de enfermagem nas atividades diárias na emergência pediátrica oncológica	58
Figura 9	Fluxograma – Sequência de atendimentos de pacientes pediátricos com sintomas gripais	59
Figura 10	Ilustração - Enfermeira e criança, enquanto familiar participa da pesquisa	63

SÚMARIO

CAPÍTULO 1	
1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	18
1.1 Motivação para o estudo.....	18
1.2 Contextualização do Estudo.....	19
1.3 Objetivos do Estudo.....	26
CAPÍTULO 2	
2. JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO.....	26
2.1 Revisão de Literatura.....	28
2.2 Contribuições do estudo.....	39
CAPÍTULO 3	
3. BASES CONCEITUAIS.....	39
3.1 Políticas públicas para o Controle do Câncer.....	39
3.2 O cenário do câncer infantil e as políticas públicas de atenção à saúde da criança.....	40
3.3 A criança com câncer, sua família e a assistência de enfermagem nas emergências.....	44
3.4 A Pandemia de COVID-19 e suas relações com o cenário oncológico infantil.....	46
3.5 Apropriação de conceitos da Teoria de Enfermagem de Betty Neuman	48
CAPÍTULO 4	
4. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	53
4.1 Tipo de estudo.....	53
4.2 Cenário do estudo.....	54
4.3 Instrumento para coleta de dados.....	61
4.4 Participantes do estudo.....	62
4.5 Percurso de coleta de dados	63
4.6 Aspectos éticos	64
4.7 Análise de conteúdo Temático-Categorial.....	65
CAPÍTULO 5	
5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	67
5.1 Categorias analíticas.....	72
5.1.1 A família diante da busca pela emergência oncológica pediátrica.....	72
5.1.2 A dinâmica familiar abalada pelo tratamento oncológico da criança	78
5.1.3 (Re)organização impostas à família pela pandemia de Covid-19	85
5.1.4 A interação com os profissionais na emergência oncológica pediátrica	94
5.2 Discussão	98
CAPÍTULO 6	
6 Considerações Finais	108
REFERÊNCIAS.....	111
APÊNDICE A - ROTEIRO DA ENTREVISTA.....	128
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE	130
APÊNDICE C - ORÇAMENTO DETALHADO.....	135
APÊNDICE D - Quadro síntese das unidades de registro e unidades de significação conforme modelo proposto por OLIVEIRA (2008)	136
APÊNDICE E - Quadro 8 - Quadro síntese da construção de categorias conforme modelo proposto por OLIVEIRA (2008)	142
ANEXO A - Parecer Consubstanciado do CEP (UNIRIO)	149

ANEXO B - Parecer Consubstanciado do CEP (INCA).....	154
---	------------

CAPÍTULO 1

1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

1.1 Motivação para o estudo

O presente projeto de pesquisa surge das inquietações advindas da prática clínica vivenciada pela autora na linha de frente de cuidado às crianças com câncer e suas famílias, em emergências oncológicas, diante da realidade imposta pela pandemia de COVID-19. Trata-se, portanto, da necessidade de evidenciar, em forma de pesquisa, um fenômeno multifacetado, subjetivo e complexo, no qual as vivências da criança com câncer e de sua família são perpassadas pela realidade crítica de uma nova doença infectocontagiosa, de proporções pandêmicas, com repercussões para a saúde e dinâmica familiar de cuidado e para a busca das famílias pelo atendimento emergencial de crianças em tratamento oncológico.

O desejo de trazer em cena a família da criança no contexto da emergência oncológica para a pesquisa no Mestrado em Enfermagem, converge com o necessário investimento de Cuidados Centrados na Família a serem realizados nessa importante área de atuação do enfermeiro, que é a oncologia pediátrica. O Cuidado Centrado na Família se constitui como uma filosofia ou modelo no qual o relacionamento entre os profissionais de saúde e as famílias das crianças está alicerçado na parceria, colaboração e negociação, reconhecendo-se que a família é uma constante na vida da criança e pilar fundamental para as práticas de cuidado de enfermagem (FIGUEIREDO; DE BARROS; ANDRADE, 2020).

No cotidiano do cuidado de enfermagem, é possível observar que as emergências oncológicas são geralmente vivenciadas pela família da criança com incertezas e sentimentos de medo pela piora clínica, possíveis hospitalizações, exames ou procedimentos, envolvendo também a dinâmica de vida e o cuidado familiar. Fatores socioeconômicos, culturais, pessoais e familiares, bem como do conhecimento da doença e cuidado da criança estão envolvidos nas decisões da família pela busca de atendimento emergencial. Ademais, a assistência e cuidado no contexto da emergência oncológica, as interações com os profissionais, e todo o processo de comunicação em saúde também influenciarão profundamente essas vivências, compondo a trajetória dessas famílias e crianças.

O projeto de pesquisa proposto baseia-se na necessidade em conectar experiências da prática clínica com a academia, uma vez que na oncologia pediátrica existem situações que

demandam estudos contínuos para a melhoria da prática assistencial dos profissionais de enfermagem. Por atuar com esse público há alguns anos, compondo a equipe da oncologia pediátrica de um Hospital Público Federal localizado na Cidade do Rio de Janeiro, que é referência nacional nas diretrizes oncológicas do País e vivenciar momentos de dor, medo e angústia, protagonizados pela criança com câncer e sua família, esta trajetória pessoal e profissional tornou-se alavanca para o delineamento desta investigação.

Somado a esse fenômeno de interesse, a situação pandêmica do novo Coronavírus, invadiu essa realidade acima descrita, impondo alterações abruptas e significativas para a dinâmica de vida das famílias e para a assistência de enfermagem no contexto da emergência oncológica, trazendo desafios adicionais de adaptação. Assim, o presente estudo foi delineado buscando agregar esses múltiplos contextos que se sobrepõe com o intuito de contribuir para a Linha de Pesquisa do Mestrado em Enfermagem: SAÚDE, HISTÓRIA E CULTURA: SABERES EM ENFERMAGEM.

1.2 Contextualização do Estudo

A saúde mundial foi afetada por uma cepa viral com grande potencial de propagação, um vírus pertencente à família do coronavírus que desencadeia a doença da (COVID-19), atualmente um dos problemas de saúde mais relevantes que a população global enfrenta (HOSEINZADEH *et al.*, 2020). Na China, na cidade de Wuhan, em dezembro de 2019, o vírus desencadeou casos importantes da Síndrome Respiratória Aguda Grave Coronavírus 2 (SARS-CoV-2). Em 11 de março de 2020, foi declarada situação de pandemia da COVID-19 pela Organização Mundial de Saúde (OMS), havendo necessidade de implementação de medidas de distanciamento e isolamento social para todos os países com casos suspeitos e confirmados de SARS-CoV-2 (OMS, 2020).

Toda sociedade mundial foi afetada por esse contexto pandêmico. As evidências científicas disponíveis impuseram mudanças na práxis dos serviços de saúde em todas as regiões, estados e municípios. O Brasil apresenta atualmente um número expressivo de mais de 33 milhões de casos da COVID-19, com registro de óbitos acima dos 670 mil casos. A região Sudeste apresentou respectivamente 13.114.284 casos e 323.228 óbitos, estando o Rio de Janeiro como um dos principais epicentros da doença com 2.403.404 casos e 74.408 óbitos (BRASIL, 2022a).

Um percentual da população está predisposto a contrair a COVID-19 por possuir fatores de risco como diabetes, hipertensão, insuficiência renal, doenças respiratórias, idade acima de 65 anos ou ainda situações socioeconômicas desfavoráveis (PIRES; CARVALHO; XAVIER, 2020).

Dentre esses que tem resposta de proteção ao coronavírus mitigada, estão os indivíduos em tratamento oncológico, pelo fato de a terapêutica aplicada desempenhar papel que compromete a imunidade, deixando estes sujeitos susceptíveis a agentes infecciosos e a COVID-19 (THULER; DE MELO, 2020).

Pacientes com câncer não devem parar o tratamento, conforme recomendações de autoridades no assunto e qualquer deliberação atrelada a conduta oncológica deve ser considerada junto a equipe multiprofissional, responsável por decisões terapêuticas específicas a cada doente (DO NASCIMENTO *et al.*, 2020). Com o intuito de minimizar os danos à saúde deste grupo de indivíduos, foi necessário que centros de saúde especializados em cuidados oncológicos implementassem medidas de proteção, isolamento, fluxos de atendimentos diferenciados, de acordo com as normas impostas pela condição pandêmica que comprometeu a rotina das unidades de atendimento (DE SOUZA RAMOS, 2020).

O câncer possui em seu arcabouço um crescimento de células de modo desordenado, cujo material genético sofre alterações contínuas gerando falhas em seu processo estrutural. Cabe ainda ressaltar que a patologia está classificada como uma das principais causas de morte por doenças não transmissíveis no mundo. Apesar de avanços significativos da evolução tecnológica na área oncológica, ainda assim, existe um percurso desafiador quanto a essa realidade terapêutica (WILD; WEIDERPASS; STEWART, 2020).

Bray *et al.*, (2018), destacou que neste mesmo ano o câncer totalizou mais de 18 milhões de casos e um percentual de 9,6 milhões de óbitos em diferentes regiões do globo. Além disso, Agências internacionais de monitoramento do câncer computam uma estimativa, apontando para 2020 19,3 milhões de casos e com dados crescentes até o ano de 2040 serão previstos aproximadamente mais de 30 milhões de casos de câncer no mundo (WHO, 2021; IARC, 2021)

Por se apresentar como um problema de saúde pública, o Sistema Único de Saúde (SUS) possui programas específicos que desempenham papel importante na atenção oncológica brasileira, bem como no planejamento de ações de prevenção, rastreamento para o diagnóstico precoce, estadiamento da doença e classificação com prioridades de tratamento. Tais programas são embasados e acompanhados de dados epidemiológicos para uma abordagem com melhores

resultados para a pesquisa, prática e construção de novos saberes, desafio este tão salutar para pesquisadores desta temática (FELICIANO; DE OLIVEIRA SANTOS; POMBO-DE-OLIVEIRA, 2018).

No Brasil, estimativas do Instituto Nacional de Câncer José Gomes de Alencar (INCA), projetam mais de 625 mil novos casos de câncer, sendo que destes, 450 mil excluindo os cânceres de pele não melanoma, estão previstos para os anos de 2020 a 2022 (INCA, 2020). Inúmeras regiões do Brasil desempenham papel fundamental no controle da doença, iniciativas assistenciais são implementadas de acordo com dados de incidência, morbidade e mortalidade relacionados ao câncer. Estratégias seguem essa perspectiva com ações frequentes no intuito de minimizar o contexto desfavorável em torno do câncer na população em geral (ARAÚJO; TEIXEIRA, 2017).

A *International Agency for Research on Cancer* aponta que, anualmente, são aproximadamente 300 mil casos de câncer na faixa etária de 0 a 19 anos (WHO/OPAS, 2018). No Brasil, o câncer é a principal causa de morte em crianças com percentil de 2% nos infantes de 0 a 14 anos e 3% em adolescentes de 15 a 19 anos de idade. Diante deste panorama, vale ressaltar a latente importância de estudos e pesquisas voltadas para o público pediátrico (DA SILVA; DA HORA; DA SILVA LIMA, 2020).

O câncer na criança é um conjunto de mais de 100 doenças com tipos e subtipos diferentes, dividindo-se em tumores sólidos e hematológicos. Na criança a neoplasia maligna frequentemente atinge os tecidos sanguíneos e de sustentação, sua formação geralmente é em células indefinidas, majoritariamente com características embrionárias. Através de vasos sanguíneos e cadeias linfáticas as células malignas podem fazer aderência em outros órgãos formando novos tumores e metástases (INCA, 2021).

Os tipos de cânceres mais incidentes, de acordo com Classificação Internacional do Câncer na Infância (CICI-3), são as leucemias, doenças mieloproliferativas e mielodisplásicas, linfomas, neoplasias reticuloendoteliais, tumores do Sistema Nervoso Central (SNC), neoplasias intracranianas e intra espinhais, neuroblastomas, retinoblastomas, tumores renais, tumores hepáticos, tumores ósseos malignos, sarcomas de partes moles, neoplasias de células germinativas, trofoblásticas e carcinomas (FELICIANO; DE OLIVEIRA SANTOS; POMBO-DE-OLIVEIRA, 2018).

As neoplasias malignas na criança estão no topo de doenças da infância com maior grau de letalidade. Esta é uma difícil realidade no que concerne aos impactos para o desenvolvimento infantil. As leucemias, tumores de sistema nervoso central e os neuroblastomas perpetuam uma significativa amostra de casos findados por esta patologia com aproximadamente 70% de óbitos em crianças de 0 a 4 anos de idade (SPIRONELLO *et al.*, 2020).

Após obtido o diagnóstico na criança, identificar o tratamento é uma etapa complexa e multidisciplinar, com objetivo de cura e/ou melhora da qualidade de vida dos pacientes acometidos e fortalecimento das informações necessárias para melhor adesão da família aos cuidados que esta criança irá demandar (FELICIANO; DE OLIVEIRA SANTOS; POMBO-DE-OLIVEIRA, 2018).

Existem três formas principais de tratamento do câncer: cirurgia, radioterapia e quimioterapia. Elas podem ser usadas isoladamente ou em conjunto, variando apenas quanto à suscetibilidade dos tumores a cada uma das modalidades terapêuticas e à melhor sequência de sua administração (INCA, 2019).

O aparecimento de uma doença no ambiente familiar é um momento de aflição entre todos os membros, a dinâmica entre os familiares se altera, sentimentos como medo e ansiedade começam a fazer parte desse cenário. Sobre o contexto familiar, vale ressaltar que o cuidado e o acolhimento são característicos a cada família sendo desenvolvido ao longo do seu processo de viver (MARCON *et al.*, 2019).

De acordo com De Bomfim, De Oliveira e De Oliveira Boery (2020), o apoio da família em situações de saúde-doença faz se necessário. Igualmente, há um abalo emocional quando uma criança é diagnosticada com câncer e todos são tomados pelo medo e inseguranças. O cotidiano de vida dessas famílias é alterado, suas relações afetivas são distanciadas e durante todo percurso terapêutico oncológico o contexto familiar sofre com os enfrentamentos que as doenças os impõem (COSTA *et al.*, 2018).

É necessário conhecer toda esfera familiar dessa criança, avaliando o contexto emocional, social e demandas físicas, proporcionando assim um ambiente com menor nível de extenuação possível (RODRIGUES, JÚNIOR, SIQUEIRA, 2020). Nessa lógica, um preparo com os pais para real situação do filho com câncer é essencial, visto que o cuidado afetivo dos familiares se torna fundamental no processo de tratamento (SILVA-RODRIGUES *et al.*, 2020).

Reflexões e adaptações são importantes para a realidade do cenário oncológico, exigindo numerosos ajustes, organizações e redefinição de papéis para preservar o equilíbrio entre a condição da doença e o suporte familiar, exigindo acompanhamento contínuo através da equipe multidisciplinar de saúde (VIEIRA, DO ESPÍRITO SANTO, LIMA; 2020).

Vislumbrar o conceito de dinâmica familiar, torna-se relevante, tendo em vista que, sobrevém a estas famílias conturbações que redirecionam suas vidas conforme as demandas do diagnóstico do câncer infantil. Metaforicamente, dinâmica relaciona-se ao que tem movimento, que mudam as coisas de lugar, possivelmente, famílias de crianças com câncer vivenciam situações similares ao se depararem com as intercorrências geradas durante o tratamento oncológico (OLIVEIRA, 2021); (DINÂMICA, 2011; 2020).

As transformações no cotidiano de toda família, visa constituir um movimento revelador, que culminam em previsões negativas que culturalmente rodeiam o câncer, imersos de expectativas, turbulências, famílias carecem lançar mão de estratégias que possam dar suporte às mudanças provenientes da doença neoplásica maligna em sua criança (ROSSATO; FUENTE; COMIN, 2021).

Considerando que as repercussões diferem de família para família, porém, sempre resultam em movimentações no modo de vida deste grupo social, com suas interações singulares dentre seus membros, filhos, irmãos, condições socioeconômicas e uma sucessão de fatores que interferem nas práticas rotineiras das famílias (HONICKY; GALVÃO, 2020); (FERREIRA DA SILVA; SANTOS DA HORA; FERREIRA DA SILVA LIMA, 2020).

Torna-se então, imprescindível a construção de uma rede de apoio para esses pacientes e suas famílias, contemplando zelo, vínculo e confiança para a assistência e tratamento de qualidade (RODRIGUES; JÚNIOR; SIQUEIRA, 2020).

Diante dos achados desta pesquisa vale ressaltar que, o conceito/ideia de dinâmica familiar dentro do contexto do câncer infantil, no cenário das emergências oncológicas pediátricas perpetuadas em tempos da pandemia de Covid-19 convergem com o julgamento de pesquisadores da temática.

Sendo assim, a dinâmica familiar da criança com câncer está envolta a uma cadeia de eventos diversos, de (des)ordem emocional, psíquica, social, financeira, espiritual, pessoal e cultural, que pode ser singular a cada família, que na maioria das vezes as conduzem ao medo, a insegurança e a incapacidade de gerenciar as exigências impostas as circunstâncias

experienciadas com o diagnóstico do câncer infantil e durante as emergências oncológicas pediátricas, principalmente em um período tão atípico quanto a pandemia de Covid-19, o que atualmente ocasionou a toda população uma desestabilização cognitiva de proporções ainda sem precedentes.

Já as famílias de crianças com câncer esse fato apresenta-se de forma mais enfática, desorganizando suas rotinas domiciliares, profissionais e emocionais, conduzindo a “dinâmica familiar” em uma tentativa de reagir às intempéries que são oriundos dessa nova realidade além do tratamento oncológico pediátrico.

Entende-se que no processo de tratamento do câncer, é fundamental monitorar o impacto clínico da doença, ocasionando melhores resultados, visto que esta patologia gera inúmeras intercorrências de moderadas a graves no curso clínico da terapêutica aplicada (DA SILVA *et al.*, 2020). As emergências oncológicas pediátricas computam um grande percentil de atendimentos de pacientes em tratamento nos serviços de saúde especializados, portanto, a compreensão dos quadros das condições agudas, são essenciais para as equipes que fazem parte dessas unidades (HERNÁNDEZ, 2021).

As emergências oncológicas estão presentes na trajetória do paciente com câncer, seja ele adulto ou pediátrico, este termo versa sobre a complexidade das intercorrências relacionadas ao curso do tratamento oncológico, que por sua vez, podem levar pacientes a situações de vulnerabilidade física, sequelas e até a morte (UICC, 2006; CARECEDA, 2011; DE SOUZA, DOS ANJOS, DE SOUZA, 2021).

Algumas adversidades são bastante frequentes nesse grupo tais como as instabilidades gastrointestinais, metabólicas, hematológicas, neurológicas e as crises álgicas perpetuam o delinear clínico oncológico. Com a ocorrência evolutiva da doença neoplásica, a cada dia torna-se inescusável que serviços especializados possam realizar o controle imediato das exigências de adoecimento de indivíduos com neoplasia maligna (OLIVEIRA *et al.*, 2019).

A criança em tratamento oncológico vivencia inúmeras circunstâncias que necessitam de intervenções imediatas, ou seja, apresentam demandas clínicas de atendimento emergencial. Dentre as questões que mais conduzem pacientes oncológicos a buscarem serviços de emergência, por exemplo, estão as neutropenias febris, sendo um agravo que leva a redução na contagem de neutrófilos podendo inclusive, chegar a zero tal taxa hematológica. Dado o comprometimento da função de defesa, exige-se da equipe de enfermagem presteza nos cuidados

relacionados ao início imediato da antibioticoterapia e internação hospitalar (CLEYSON DOS SANTOS *et al.*, 2021).

Familiares acompanhantes de crianças em atendimento de emergência necessitam de um olhar mais sensível, precisam ser vistos como pertencentes àquele contexto de doença, pois a família atua como fonte de apoio e segurança. Demandam também cuidados e uma observação cuidadosa da equipe de enfermagem e isso se exacerba principalmente nas emergências, onde as sensações de medo, ansiedade e desconhecimento do desfecho desta circunstância são estressores que podem trazer implicações para a dinâmica familiar (MENDES; GUARESCHI, 2018).

Com a pandemia da COVID-19, as famílias de crianças com câncer se depararam com temores pelo medo do contágio, ineficiência das informações sobre o coronavírus, dificuldades para deslocamento e mudança repentina de rotinas das unidades hospitalares. Apesar de crianças em geral não apresentarem quadros clínicos graves da doença (COVID-19), conforme estudos apontam, existe um pequeno grupo de pacientes na esfera pediátrica que por suas comorbidades podem apresentar gravidade relacionado ao contágio pelo coronavírus, onde crianças com comprometimentos da resposta imunológica como por exemplo, pacientes oncológicos, são particularmente mais vulneráveis (DE ARAÚJO PACHECO *et al.*, 2020).

A enfermagem pediátrica precisou se subsidiar de estudos e observações pertinentes de como o vírus da COVID-19 afeta as crianças. Apesar de não desenvolverem um quadro de gravidade e quando contaminadas serem habitualmente assintomáticas, é necessário investigar casos em particular, uma vez que crianças possuem singularidades que devem ser consideradas para impedir clínicas desfavoráveis. Os sintomas mais frequentes na criança são tosse seca, febre e prostração que quando tendem a direcionar para a gravidade apresentam dispneia, pneumonias graves, sepse, outros sinais e sintomas que necessitam de intervenção imediata e cuidados intensivos (GÓES *et al.*, 2020).

A doença da COVID-19, apresenta sintomatologia que por vezes irá impactar as famílias, devido a pouca informação e com isso, atrelada a comunidade científica carecer de resultados fidedignos em como a doença se comporta em crianças com câncer. Tal fato trouxe um cenário intrigante gerando dúvidas e medo para as famílias quanto à tomada de decisão para a procura dos serviços de saúde (SILVA-RODRIGUES; SILVA; FELIX, 2021; WERNET *et al.*, 2021).

Isto, por sua vez, gera a necessidade de uma abordagem cautelosa e individualizada a pacientes oncológicos pediátrico, seja na etapa de investigação diagnóstica, tratamento ou

cuidados paliativos, de modo que a criança e sua família se sintam seguros e bem-informados ao necessitarem de auxílio em situações emergenciais (SANTOS *et al.*, 2021).

Diante disso, refletiu-se em questões para nortear este estudo, sendo elas:

- ✓ Como as famílias de crianças com câncer significam as emergências oncológicas em tempos de pandemia de Covid-19?
- ✓ Como os estressores provocados por emergências oncológicas em tempos de pandemia de Covid-19 influenciam a dinâmica familiar das crianças com câncer?
- ✓ Quais são as implicações da interação profissional-família da criança com câncer para suporte às alterações da dinâmica familiar frente aos estressores?

Ante o exposto, esse contexto de incertezas que também se associa ao processo vivenciado por famílias de crianças com câncer, observa-se a necessidade de que os profissionais de saúde, estejam sensíveis a essa nova realidade, delineando assim o seguinte **objeto de estudo**: **A dinâmica familiar de crianças com câncer frente a emergências oncológica, no contexto da pandemia de COVID-19.**

1.3 Objetivos do Estudo

- 1) Compreender os significados das famílias de crianças com câncer frente às emergências oncológicas em tempos de pandemia de Covid-19.
- 2) Analisar as influências dos estressores provocados por emergências oncológicas em tempos de pandemia de Covid-19 sobre a dinâmica familiar das crianças com câncer.
- 3) Evidenciar as implicações da interação profissional-família da criança com câncer para suporte às alterações da dinâmica familiar frente aos estressores.

CAPÍTULO 2

2. JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO

2.1 Revisão de literatura

De acordo com as Diretrizes da Organização Mundial de Saúde (2020), o desenvolvimento infantil é um direito humano e para que ocorra de forma sustentável é necessário investimento na saúde das crianças através de diretrizes como a prestação de cuidados

promotores e protetores, desenvolvimento de atividades que agregam no aprendizado e suporte para a saúde mental delas e de suas famílias.

O desenvolvimento envolve as peculiaridades e diversidades dos contextos familiares, educacionais, ambientais e culturais. Observa-se, entretanto, que para os cuidados em saúde, a perspectiva de desenvolvimento que impera é a de alcance de marcos. No entanto, a visão de desenvolvimento infantil precisa ser mais ampla e considerar a complexidade de cuidados em grupos infantis específicos que possuam vulnerabilidades. O universo de demandas que levam as políticas públicas a se preocuparem com as crianças é bastante extenso, assim como o grau de severidade dos problemas de saúde que afligem este grupo (MORAIS; CARVALHO; MAGALHAES, 2016).

Esses cuidados podem ter impactos favoráveis para o apoio ao desenvolvimento de crianças com condições crônicas como o câncer. Neste sentido, este estudo possui adesão à linha de pesquisa: “Saúde, História e Cultura: Saberes em Enfermagem, e ao projeto institucional intitulado Desenvolvimento infantil no contexto do processo saúde-doença: subsídios para o cuidado de enfermagem à criança e sua família”, vinculado à Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.

O delineamento deste estudo na especialidade oncologia pediátrica se dá pela relevância epidemiológica do câncer infantil, sendo este um problema de saúde pública. São criadas ações através da OMS (Organização Mundial de Saúde) e entidades ligadas ao Sistema Único de Saúde (SUS), para auxiliar no diagnóstico precoce, aumentando a qualidade do tratamento e diminuindo os índices de mortalidade infantil (INCA, 2020). No entanto, ações de humanização do atendimento, que se movam para uma perspectiva integral do paciente para além de sua doença, são igualmente importantes e agregam qualidade no cuidado.

Na oncologia pediátrica existe a necessidade contínua de um trabalho contínuo e focado no cuidado à criança e sua família. A abordagem da criança é feita através e conjuntamente aos seus responsáveis, sendo eles os receptores das informações de diagnóstico e tratamento da doença.

Expressar apoio, empatia e desenvolver comunicação efetiva em todos os processos relacionados à situação do câncer na criança, fortalece os pais e família para melhor aderirem ao cuidado da sua criança. Nesta vertente, novos estudos que corroborem e amenizem os efeitos deste tratamento para criança e sua família são de grande importância.

Assim, este trabalho justifica-se pela premente necessidade de conhecimento sobre a realidade da doença neoplásica com malignidade no público infantil, para aplicação de estratégias e modelos assistenciais de cuidados centrados na criança e sua família. Alicerçar cientificamente medidas que subsidiem o cuidado com expertise e qualidade no atendimento emergencial da criança com câncer e sua família pode trazer reflexos positivos para a qualidade de vida destes indivíduos (PIRES; CARVALHO; XAVIER, 2020).

Com vistas a alicerçar cientificamente o objeto para a realização da presente investigação, e considerando o cenário de pandemia de Covid-19, foi realizada uma Revisão Integrativa (RI) da literatura. Esta, constituindo-se de uma pesquisa realizada por meio de levantamento bibliográfico e revisão de estudos relevantes publicados, a fim de contribuir no delineamento deste estudo. Além disso, a revisão pode servir de base para a implementação de intervenções efetivas no cuidado e identificar possíveis lacunas do conhecimento que precisam ser preenchidas com a realização de novas investigações (MENDES *et al.*, 2008; SOUZA *et al.*, 2017).

Vale ressaltar que foram realizadas exaustivas investidas na literatura com descritores, sinônimos e palavras chaves, que conduziram de melhor forma os resultados da pesquisa, como família, emergência, juntamente com os termos pandemia de COVID-19, câncer e criança, na busca por materiais específicos, contudo não apresentavam resultados de acordo com a combinação estabelecida.

Assim, optou-se por realizar uma revisão de literatura mais ampla, considerando as implicações diretas e indiretas para a saúde da criança em tratamento oncológico, por entender que essas questões estariam vinculadas ao contexto das potenciais emergências no cenário clínico do câncer infantil, também associado ao atual panorama da pandemia de COVID-19.

O objetivo principal desta revisão foi subsidiar a estruturação do objeto desta pesquisa e, portanto, justificar a realização deste estudo mediante lacunas identificadas na literatura.

Durante o percurso seguiram-se seis etapas metodológicas as quais são: (1) elaboração da pergunta norteadora; (2) pesquisa ou amostragem na literatura; (3) coleta de dados; (4) análise crítica dos estudos incluídos; (5) discussão dos resultados; (6) produção da revisão relacionada ao aprendizado (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

Neste sentido, utilizou-se a estratégia de pesquisa com o acrônimo PICo para a construção da pergunta norteadora: **Como a COVID-19 repercute na saúde da criança oncológica?** No qual P: corresponde para participantes do estudo, I: o fenômeno de interesse e Co: o contexto do

estudo. Uma vez bem construída e organizada a composição desses três elementos fundamentais, possibilita maior confiabilidade acerca das evidências necessárias para a resolução de questões objetivas para pesquisa e evita a realização de buscas desnecessárias (SANTOS; PEREIRA; NOBRE, 2007). Assim, foi definido **P (criança AND NOT adulto); I (Câncer Pediátrico); Co (pandemia da COVID-19)**.

A coleta de materiais literários, realizada no período de agosto a outubro de 2021, realizou-se nas seguintes bases de dados: Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Web of Science (WoS), Público/editora MEDLINE (PubMed), SCOPUS e Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL). Os descritores definidos e aplicados foram selecionados, a partir do cadastro dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), próprios das bases de dados LILACS, PubMed, e o do Medical Subject Headings (MeSH) próprio do portal Web of Science, SCOPUS e no tesouro CINAHL próprio da base de dados CINAHL.

Somado a isso, a escolha dos descritores e seus sinônimos foram construídos com o propósito de captar o máximo possível de artigos disponíveis, optando-se por utilizar o booleano AND e NOT, entre os termos referente aos participantes, a fim de aumentar a especificação da pesquisa de acordo com o objetivo do estudo, e AND entre cada termo, permitindo a combinação deles. Assim, foi empregada a seguinte estratégia de busca com as palavras-chaves na língua inglesa: (“Children” AND NOT “Adult”) AND (“Pediatric Cancer”) AND (“Covid-19”), conforme o quadro 1.

Quadro 1 – Estratégia de busca nas bases de dados, Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2021.

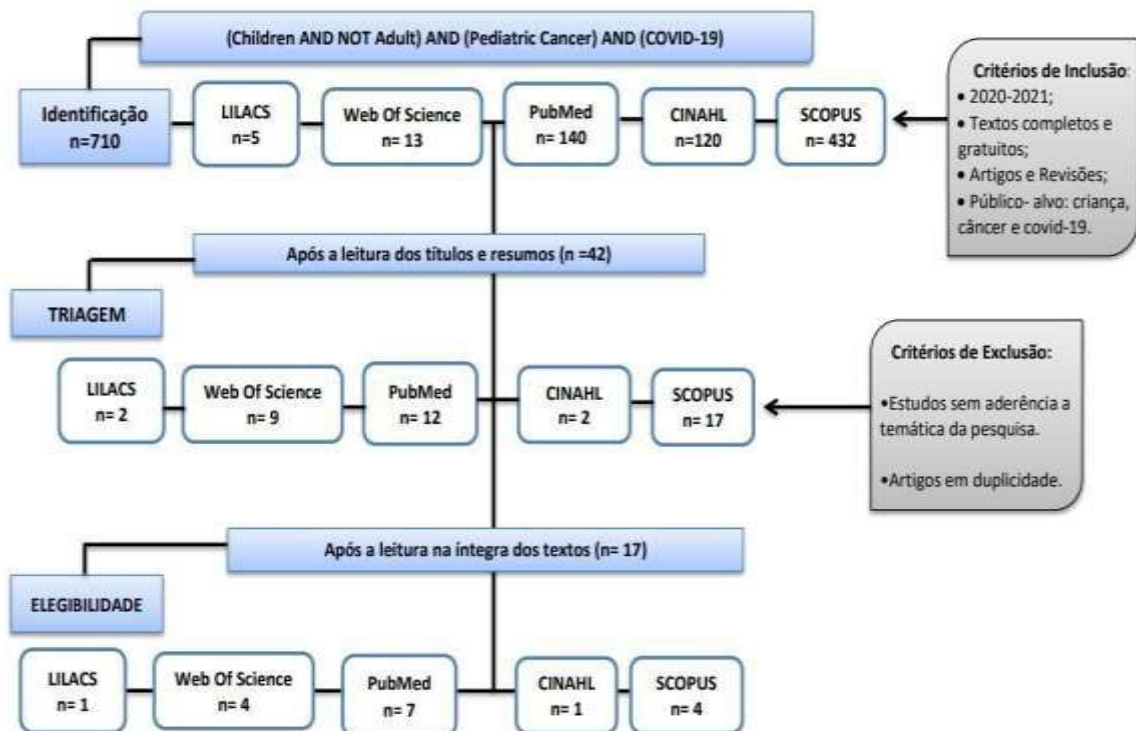
	Conteúdo	Cinahl/ Web of Science /PubMed / LILACS/ SCOPUS
P	Criança	<i>“Children”</i>
	AND NOT	AND NOT
	Adulto	<i>“Adult”</i>
	AND	AND
I	Câncer Pediátrico	<i>“Pediatric Cancer”</i>
	AND	AND

Co	Pandemia de COVID-19	"Covid-19"
-----------	----------------------	------------

Fonte: Autoria Própria - 2022

Em seguida foram estabelecidos os critérios de inclusão e exclusão, sendo incluídos: estudos compreendidos no recorte temporal de 2020 a 2021, referentes ao período oficialmente declarado pandêmico pela OMS, textos completos e de acesso gratuito que tenham como alvo principal: o público infantojuvenil (0-19 anos), a linha de cuidado do câncer e o cenário de pandemia. Em contrapartida, os estudos sem aderência ao tema ao público-alvo e com duplicidade foram excluídos, considerando-se apenas uma vez para a análise. Os materiais literários coletados foram submetidos a um processo de triagem para melhor identificação e elegibilidade dos artigos conforme o objetivo da pesquisa, conforme descrito na figura 1 com base na recomendação PRISMA (Principais Itens para Relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises) (GALVÃO; PANSANI; HARRAD, 2015).

Figura 1. Fluxograma de triagem e elegibilidade dos artigos da revisão. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2021.



Fonte: Autoria Própria - 2022

Nessa linha, em um primeiro momento, foram identificadas 710 produções científicas nas bases de dados selecionadas para o estudo. A primeira etapa da triagem caracterizou-se pela filtragem dos artigos após a análise do título, seguido do resumo, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. Ao fim da primeira etapa, foram excluídas 668 produções científicas, restando apenas 42 para a etapa seguinte.

A partir desse quantitativo, realizou-se a segunda filtragem por meio de uma análise mais detalhada e criteriosa dos textos na íntegra, obtendo-se como resultado da triagem, 17 artigos que estavam dentro de todos os critérios de inclusão e se mostraram concordantes com a questão norteadora e objetivos da pesquisa.

Dos estudos selecionados, foi realizada uma avaliação por meio de um instrumento contendo base de dados, título, autor, ano, periódico, objetivo e conclusão da pesquisa. Por fim, analisou-se a consistência das informações e dos dados encontrados para a elaboração dos resultados e apresentação da revisão.

Ademais, é de fundamental importância mencionar a ausência de participantes e cenário para a construção da RI, uma vez que se tratou de uma coleta de materiais literários em base de dados, por esse motivo não foi preciso encaminhar um protocolo de pesquisa para a avaliação por parte do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) em concordância com as Normas e Diretrizes Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos - Resolução CNS 510/2016.

O Quadro 2, a seguir, compreende a amostra final de 17 produções científicas, com um quantitativo maior na base de dados PubMed. Em relação ao local de origem do estudo que compuseram a amostra, tem-se: Europa (07), Ásia (02), África (01) e América (06), sendo os Estados Unidos da América (EUA), responsáveis por três obras, acompanhado do México, Cuba e Brasil com apenas uma obra cada. No que concerne ao idioma de publicação, 90% correspondem à língua inglesa e 10% à língua espanhola.

Quadro 2 – Organização dos artigos incluídos na Revisão, segundo base, título, autores, ano, periódico, tipo de estudo, nível de evidência, objetivo e conclusão, 2020-2021.fw

Código	BASE	TÍTULO/AUTORES	ANO/PERIÓDICO	TIPO DE ESTUDO/NÍVEL DE EVIDÊNCIA	OBJETIVOS	PRINCIPAIS RESULTADOS
A01	LILACS	<i>COVID-19 en pacientes oncológicos pediátricos.</i> <i>Lopez E M,</i>	2020/ Revista Cubana de Pediatria.	Artigo de Opinião Nível de evidência - 7	Caracterizar do ponto de vista clínico-epidemiológico o pacientes pediátricos	A COVID-19 na população pediátrica da região leste de Cuba, principalmente na província Santiago de Cuba, não é um

		<i>et al.</i>			infectados por SARS-CoV-2.	problema de saúde em termos de morbidade e mortalidade, entretanto, evidência a preocupação de crianças serem fonte de contágio para adultos.
A02	Web of Science	<i>Delayed diagnosis and treatment of children with cancer during the COVID-19 pandemic.</i> Dvori M, <i>et al.</i>	2021/ International Journal of Clinical Oncology	Artigo quantitativo / retrospectivo de análise documental Nível de evidência – 4	Alertar especialistas e pediatras gerais para a necessidade de prudência no diagnóstico e tratamento de crianças com câncer em tempo hábil, apesar da pandemia de COVID-19 em curso.	O diagnóstico tardio de câncer está relacionado principalmente ao medo da exposição ao Covid-19. Além dos casos de coinfeção com SARS-CoV-2 e a possibilidade da atribuição dos sintomas oncológicos à infecção. Ademais, pacientes já diagnosticados com câncer, devido à infecção por Covid-19 detectada no paciente, familiar ou doador de medula óssea, contribui para o atraso nos tratamentos.
A03	Web of Science	<i>Survival in pediatric patients with cancer during the COVID-19 pandemic: scoping systematic review.</i> Dorantes-acosta E, <i>et al.</i>	2020/ Boletín Médico del Hospital Infantil de México	Artigo de Revisão exploratória sistemática da literatura. Nível de evidência – 1	Apontar dados disponíveis sobre COVID-19 e mortalidade em pacientes pediátricos com câncer, e fornecer informações úteis para planejar e desenvolver estratégias neste grupo.	Dada a natureza dos relatórios preliminares o COVID-19 parece ser menos grave no público infantil do que em adultos e não parece ser uma causa de mortalidade em pacientes pediátricos com câncer.
A04	Web of Science	<i>Caring for Children with Cancer in Africa during the COVID-19 Crisis: Implications and Opportunities.</i> Slone J S,	2020/ Pediatric Hematology and Oncology	Artigo Comentário de Especialistas Nível de evidência – 7	Descrever os principais desafios enfrentados na África durante a pandemia para o tratamento de crianças oncológicas e com doenças do sangue.	O surgimento de implicações positivas a longo prazo para o sistema de saúde africano, a partir do impulso criado em resposta ao COVID-19.

		Ozuah N, Wasswa P.				
A05	Web of Science	<i>Survival and Complications in Pediatric Patients With Cancer and COVID-19: A Meta-Analysis.</i> Dorantes-acosta E, <i>et al.</i>	2021/ Frontiers in Oncology-Pediatric Oncology	Revisão sistemática exploratória da literatura: Meta-análise. Nível de evidência – 1	Determinar a sobrevida e as complicações associadas em pacientes pediátricos com câncer durante a pandemia.	Na literatura analisada, a sobrevida no grupo estudado de pacientes com COVID-19 foi muito elevada. Ser portador de neoplasia hematológica ou outros tumores sólidos e COVID-19 não foi fator de risco em crianças com câncer para os desfechos analisados.
A06	PubMed	<i>COVID-19 in pediatric oncology from French pediatric oncology and hematology centers: High risk of severe forms?</i> André N, Rouger-gaudichon J, Brethon B, <i>et al.</i>	2020/ Pediatric Blood & Cancer.	Carta para o editor Não há evidência	Identificar os impactos da COVID-19 em pacientes pediátricos com câncer a partir dos casos dos identificados nos principais centros de oncologia pediátrica da França.	A princípio o COVID-19 em pacientes oncológicos pediátricos parece ser raro. Porém, não pode ser descartada a maior possibilidade de formas graves da infecção em comparação com crianças imunocompetentes
A07	PubMed	<i>Flash survey on severe acute respiratory syndrome coronavirus-2 infections in paediatric patients on anticancer treatment.</i> Hrusak O, Kalina T, Wolf J, <i>et al.</i>	2020/ European Journal of Cancer	A pesquisa em Flash foi usada para obter dados sobre a incidência e gravidade do COVID-19. Nível de evidência – 4	Identificar a incidência e gravidade do COVID-19 em crianças em tratamento anticâncer.	Esta pesquisa rápida, embora forneça uma imagem muito precoce do COVID-19, mostra que a doença pode ter um curso leve mesmo em crianças que recebem quimioterapia anticâncer.
A08	PubMed	<i>COVID-19 disease in New York City</i>	2020/ <i>Pediatric Blood & Cancer</i>	Carta para o editor. Não há evidência	Descrever o impacto do COVID-19 na população pediátrica de	Os dados do estudo reforçam a impressão de que pacientes pediátricos têm uma carga menor de doença

		<i>pediatric hematology and oncology patients.</i> Gampel B, <i>et al.</i>			Nova York, pertencente aos setores de hematologia e oncologia.	por COVID-19 em comparação com adultos. Além de acrescentar os atrasos e adiamentos no tratamento do câncer, durante a pandemia, como um dos principais desafios enfrentados pelos oncologistas pediátricos.
A09	PubMed	<i>Impact of the First Wave of COVID-19 on Pediatric Oncology and Hematology: A Report from the French Society of Pediatric Oncology.</i> Rouger-gaudichon J, <i>et al.</i>	2020/ <i>Cancers</i>	Estudo quantitativo, retrospectivo com análise de dados clínicos. Nível de evidência – 3	Descrever melhor a apresentação e a evolução do COVID-19 em pacientes acompanhados em enfermarias francesas de oncologia e hematologia pediátrica. Identificar aqueles que podem estar em maior risco de COVID grave e estabelecer recomendações específicas.	Relativamente poucos pacientes pediátricos com câncer apresentaram sinais clínicos de COVID-19 ou testaram positivo para o vírus. No entanto, alguns pacientes altamente imunocomprometidos correm o risco de desenvolver formas graves da infecção viral. Além disso, o tratamento oncológico foi atrasado em quase metade dos casos, o que indica que o COVID-19 impactou o atendimento dos pacientes, mesmo que a maioria dos casos fosse leve.
A10	PubMed	<i>Severity of COVID-19 in children with cancer: Report from the United Kingdom Paediatric Coronavirus Cancer Monitoring Project.</i> Millen GC, <i>et al.</i>	2021/ <i>British Journal of Cancer</i>	Estudo observacional retrospectivo. Nível de evidência - 4	Produzir evidências da incidência e resultados do SARS-CoV-2 em crianças com câncer atendidas em todos os hospitais que tratam esta população em todo o Reino Unido.	Crianças com câncer com infecção por SARS-CoV-2 não apresentam risco aumentado de infecção grave em comparação com a população pediátrica geral.
A11	PubMed	<i>A collateral effect of the COVID-19</i>	2020/ <i>Pediatric Blood & Cancer</i>		Examinar o atraso no diagnóstico de	O estudo sugere como um possível efeito colateral da pandemia

		<p><i>pandemic: Delayed diagnosis in pediatric solid tumors.</i></p> <p>Chiaravalli S, et al.</p>		<p>Carta para o editor. Não há evidência</p>	<p>pacientes que chegam à Unidade de Oncologia Pediátrica do Istituto Nazionale Tumori, Milão, um centro de referência para tumores sólidos pediátricos.</p>	<p>de COVID-19 a redução ao acesso de centros de referências por pacientes pediátricos com câncer, e suas consequências, com piores chances de um diagnóstico oportuno.</p>
A12	PubMed	<p><i>Clinical Characteristics and Outcome of Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2 Infection in Italian Pediatric Oncology Patients: A Study From the Infectious Diseases Working Group of the Associazione Italiana di Oncologia e Ematologia Pediatrica.</i></p> <p>Bisogno G, et al.</p>	<p>2020/ <i>Journal of the Pediatric Infectious Diseases Society</i></p>	<p>Estudo de coorte, prospectivo, com análise de dados clínicos.</p> <p>Nível de evidência – 4</p>	<p>Avaliar prospectivamente as características clínicas e os resultados em pacientes pediátricos infectados com SARS-CoV-2 durante a quimioterapia, ou após o transplante de células-tronco, durante a pandemia na Itália.</p>	<p>A infecção por SARS-CoV-2 parece ter um curso clínico mais brando em crianças do que em adultos com câncer. Além disso, os dados indicam que pode não ser necessário modificar ou atrasar seu programa de tratamento do câncer, especialmente para pacientes que permanecem assintomáticos ou apresentam apenas sintomas leves da doença viral.</p>
A13	CINAHL	<p><i>A Child with Acute Lymphoblastic Leukemia in Institutional Isolation during the COVID Pandemic: A Multifaceted Responsibility.</i></p>	<p>2020/ <i>Indian Journal of Palliative Care</i></p>	<p>Relato de Caso</p> <p>Nível de evidência - 5</p>	<p>Discutir as preocupações e refletir os problemas de um menino de 10 anos com COVID durante a avaliação e tratamento da leucemia.</p>	<p>O relato reforça a necessidade do cuidado holístico para com o paciente e sua família, durante o tratamento anticâncer, principalmente em relação às questões psicológicas e preocupações que se intensificaram durante a pandemia.</p>

		Rathore P, <i>et al.</i>				
A14	SCOPUS	<p><i>Prevalence and course of sars-cov-2 infection among immunocompromised children hospitalised in the tertiary referral hospital in poland.</i></p> <p>Kuczbourska K, Ksiazek J.</p>	2021/ <i>Journal of Clinical Medicine</i>	<p>Estudo Quantitativo Retrospectivo</p> <p>Nível de evidência – 4</p>	<p>Avaliar a prevalência, as características clínicas e a comparação do curso da infecção por SARS-CoV-2 em crianças com e sem imunodeficiência admitidas na subunidade COVID-19 do hospital de referência terciário em Varsóvia, Polónia.</p>	<p>Em relação, a comparação dos grupos de crianças com e sem imunodeficiência o curso da infecção foi semelhante. Ambas eram principalmente assintomáticas ou tiveram um curso leve de COVID-19.</p>
A15	SCOPUS	<p><i>Impact of the COVID-19 pandemic on paediatric patients with cancer in low-income, middle-income and high-income countries: Protocol for a multicentre, international, observational cohort study.</i></p> <p>Peter N, Bandyopadhyay S, Lakhoo K.</p>	2021/ <i>British Medical Journal</i>	<p>Estudo observacional de coorte internacional multicêntrico.</p> <p>Nível de evidência – 4</p>	<p>Determinar as taxas de mortalidade por todas as causas de 30 dias, 90 dias e 12 meses em crianças com câncer pediátrico durante a pandemia de COVID-19 em países com Índices de Desenvolvimento Humano baixos, médios e altos.</p>	<p>Este estudo limitou seu foco a nove dos cânceres pediátricos mais comuns globalmente identificados pela OMS e, portanto, não captura os efeitos da pandemia em cânceres mais raros.</p>

A16	SCOPUS	<i>Global effect of the COVID-19 pandemic on paediatric cancer care: a cross-sectional study.</i> Graetz D, et al.	2021/ <i>The Lancet Child and Adolescent Health</i>	Estudo quantitativo transversal. Nível de evidência – 4	Avaliar o efeito da pandemia COVID-19 no tratamento do câncer infantil em todo o mundo.	Este estudo enfatiza a urgência de uma resposta global robusta e equitativamente distribuída para apoiar os cuidados oncológicos pediátricos durante essa pandemia e futuras emergências de saúde pública.
A17	SCOPUS	<i>SARS-CoV-2 in children with cancer in Brazil: Results of a multicenter national registry.</i> Corso MCM, et al.	2021/ <i>Pediatric Blood & Cancer</i>	Estudo de coorte observacional multicêntrico. Nível de evidência – 4	Abordar o impacto do COVID-19 em pacientes pediátricos com câncer em países de baixa e média renda.	Em crianças com câncer e COVID-19, menor IMC foi associado a pior prognóstico. A mortalidade nesse grupo de pacientes foi significativamente maior do que a descrita na população pediátrica geral.

A importância desta Revisão de literatura revelou dados quanto a sintomatologia, o impacto da COVID-19 em crianças que aguardavam diagnóstico do câncer e subsequentemente o desenrolar do curso clínico da doença oncológica diante dos problemas advindos da pandemia da COVID-19, como também seus entraves relacionados a questões de insumos hospitalares, quimioterápicos, hemoderivados, contingenciamento de pessoal especializado e o receio dos familiares das crianças que necessitavam de cuidados em circular pelas unidades de saúde.

As seleções codificadas em A01, A03, A05, A06, A07, A08, A10, A12, A14, A15, e A17 apresentaram principalmente os achados clínicos da COVID-19 em crianças em tratamento oncológico, o curso dos sinais e sintomas da doença em si, como sua clínica se desenvolvia em pacientes pediátricos que estavam em terapêutica anticâncer (VERONEZ; LOPEZ-JÚNIOR, 2020); (DORANTES-ACOSTA *et al.*, 2020); (ANDRE *et al.*, 2020). Visto que, tudo que se pensava em relação a crianças imunodeprimidas era que, essas teriam sua saúde mais comprometidas do que a população pediátrica em geral (HRUSAK *et al.*, 2020); (GAMPEL *et al.*, 2020). Sendo que crianças não sofreram com grandes impactos a nível de morbimortalidade quando expostas ao vírus da COVID-19 e obtiveram restabelecimento positivo (ANDRÉ *et al.*, 2020); (MILLEN *et al.*, 2021); (BISOGNO *et al.*, 2020); (KUCZBORSKA; KSI, 2021); (PETER *et al.*, 2021); (CORSO *et al.*, 2021).

Estudos revelaram ainda que, mesmo crianças em tratamento oncológico, não apresentaram agravamento da doença quando contaminadas pelo coronavírus, que os sintomas clínicos eram leves, manifestando-se em febre, tosse, coriza, dispneia e dor de cabeça, algumas crianças apresentaram pneumonia bacteriana (VERONEZ; LOPEZ-JUNIOR, 2020).

Embora a maioria dos estudos, descreva que crianças diferem a nível de gravidade de adultos quando contaminadas com o SARS-COV-2, podem sim, ser assintomáticas. Conforme afirmam os artigos codificados em A09, A10 e A14 existe uma preocupação da sociedade científica em uma observação terapêutica controlada a pacientes, por serem clinicamente imunodeprimidos, assim sendo, podem apresentar alguma letalidade relacionada a Covid-19 (ANDRÉ *et al.*, 2020); (MILLEN *et al.*, 2021); (RATHORE *et al.*, 2020).

Apontamentos relevantes nos artigos codificados como A02, A04, A11, A13 e A16 foram as demandas interligadas ao diagnóstico do câncer infantil, algo que foi deveras prejudicial a esse público. Uma vez que, incessantes campanhas se empenham em atuar na causa do diagnóstico precoce do câncer infantil, atrasos, dificuldades de acesso aos tratamentos específicos e condições socioeconômicas desfavoráveis foram fatores mencionados nesses estudos (DVORI *et al.*, 2020); (SLONE; OZUAH; WASSWA, 2020); (CHIARAVALLI *et al.*, 2020); (RATHORE *et al.*, 2020); (GRAETZ *et al.*, 2021).

Em território nacional é notório o protagonismo do Sistema Único de Saúde neste período pandêmico, mantendo a atenção no que concerne ao acesso de crianças e adolescentes em tratamento oncológico aos serviços especializados de saúde, que se encontram nas grandes capitais, localidades evidenciadas como epicentro da doença da COVID-19 como aponta o artigo A17. O estado nutricional das crianças com câncer também foi algo abordado neste estudo. O IMC alterado foi algo que influenciou no risco a gravidade quanto a contaminação do SARS-CoV-2 (CORSO *et al.*, 2021).

Esta análise se deu pela seleção de 17 artigos dentro do recorte temporal de janeiro de 2020 a outubro de 2021, não houve publicações específicas de enfermagem.

Portanto, espera-se que este estudo possa identificar lacunas na literatura que contribuam para a construção de um caminho profícuo de discussão da assistência a crianças e adolescentes com câncer neste cenário da pandemia de COVID-19, onde de médio a longo prazo os resultados sejam alcançados na busca da construção de novos estudos dentro desta temática.

2.2 Contribuições do estudo

Esta pesquisa pretende trazer contribuições para a assistência dos profissionais de enfermagem que estão em constante busca de aprimoramento para as boas práticas e formas de cuidar na oncologia pediátrica que considerem o conhecimento da dinâmica familiar da criança com câncer. Os conhecimentos e conceitos a serem evidenciados por esta pesquisa poderão possibilitar aprendizados e aplicação de estratégias assistenciais centradas na família.

Igualmente, para o ensino, este estudo, através de seu relatório de dissertação, bem como das produções que serão derivadas tais como artigos científicos, capítulo de livro, dentre outras, poderão servir como fonte de consulta e estudo para o desenvolvimento da temática oncologia pediátrica no ensino de graduação e pós-graduação. Neste aspecto, esta pesquisa apresenta contribuição especial no âmbito da atuação da Enfermagem no cenário assistencial das emergências oncológicas infantis, ainda pouco explorado na literatura especializada.

Dada essa carência de pesquisas no âmbito das emergências oncológicas pediátricas, este estudo apresenta potenciais contribuições para a pesquisa no sentido do avanço científico nessa área. Estudos futuros poderão ser realizados e as produções derivadas poderão também alcançar leitores para além do cenário brasileiro.

Outrossim, esta pesquisa corresponderá de forma instrumentalizada para a consolidação de saberes na área da Saúde da Criança no Núcleo de Pesquisa, Estudos e Experimentação na Área da Saúde da Mulher e da Criança – NuPEEMC, vinculado ao Departamento de Enfermagem materno-infantil da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.

CAPÍTULO 3

3. BASES CONCEITUAIS

3.1 Políticas públicas para o Controle do Câncer

Em 2005 foi criada a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), com critérios para melhor atender e classificar unidades de atendimento para a população brasileira em diferentes níveis hierárquicos, formalizando assim uma nova diretriz no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), em relação ao câncer. Diante desta proposta foi possível categorizar unidades de alta, média e baixa complexidade para o rastreamento do câncer, de acordo com a gravidade da

doença, permitindo um direcionamento mais eficiente destes pacientes acometidos por uma neoplasia maligna (BRASIL, 2006).

O Ministério da Saúde junto a suas atribuições governamentais e de acordo com os princípios do Sistema Único de Saúde, regulamenta no Art. 2º que a Política Nacional do Câncer contribui para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos, objetivando por meio destes a redução da mortalidade e das repercussões causadas por esta doença e ainda a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos de câncer (BRASIL, 2013).

A criação da Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC) pela Portaria do Ministério da Saúde nº 874 de 16 de maio de 2013, com objetivo de controle e atendimento especializado, como serviços de pediatria, enquadrando os serviços de UNACON (Unidade de Alta Complexidade em Oncologia) e CACON (Centro de Assistência de alta Complexidade em Oncologia). Formalizando informações e bases de registros de câncer, constituídos por dados epidemiológicos de morbimortalidade, fomentando indicadores para que gestores, profissionais e usuários obtenham melhores resultados no que tange à oncologia no Brasil (DA SILVA *et al.*, 2017).

3.2 O cenário do câncer infantil e as políticas públicas de atenção à saúde da criança

Atualmente, existe um esforço mútuo entre gestores, pesquisadores, profissionais de saúde e sociedade para redução do número de óbitos em crianças por neoplasias malignas. Essa união visa um comportamento de atenção global sobre as questões inerentes ao câncer na criança para criação de políticas específicas para estes indivíduos com a fundamentação de dados em pesquisas científicas para detecção precoce do câncer infantil (OMS, 2018).

O câncer infantil já foi considerado uma doença de prognóstico desfavorável. Atualmente, devido ao desenvolvimento de novas tecnologias, recursos terapêuticos e recursos humanos especializados é possível redesenhar uma nova realidade para esse público (MORAIS; CARVALHO; MAGALHAES, 2016).

Ações relacionadas às políticas públicas de saúde às crianças com câncer no Brasil visam primeiramente o diagnóstico precoce. Quando se descobre antecipadamente, há grande possibilidade de cura, com potencial aumento da sobrevida em, aproximadamente, mais da metade dos casos. Esse progresso se deu pela ampliação dos estudos clínicos, da tecnologia de

ponta e pelo atendimento multidisciplinar prestado a essas crianças com foco na humanização da assistência e pesquisas no campo oncológico (VALENTE *et al.*, 2020).

O Sistema de Informações por Mortalidade (SIM), apresenta os números dos óbitos infantis por neoplasias no Estado do Rio de Janeiro no ano de 2018, com identificação da faixa etária, gênero e com disponibilidade de outras informações. Óbitos por faixa etária, 2018 Capítulo CID 10: II Neoplasias, sendo menores de 01 ano com 01 óbito para população masculina e 04 para a feminina, já crianças de 01 a 04 anos de idade foram um total de 42 óbitos sendo 19 masculino e 23 no feminino, de 05 a 09 anos de idade foram 35 óbitos, sendo 17 masculino e 18 feminino, crianças de 10 a 14 anos de idade foram 39 óbitos, sendo que 18 masculinos e 21 femininos e por fim, a faixa etária de 15 a 19 anos com 47 óbitos , com 28 masculinos e 19 femininos (BRASIL, 2020).

Destaca-se que, no país, o câncer respondeu pela oitava posição entre as causas de óbito em crianças de 0 a 4 anos, e foi a principal causa de morte na faixa etária de 5 a 19 anos em 2014, de acordo com o sistema de informação de Mortalidade do Ministério da Saúde. Dados referentes à mortalidade por câncer na população dos Estados Unidos e Argentina vão ao encontro dos dados brasileiros, sendo a segunda causa de mortalidade em crianças de 0 a 14 anos e entre 5 a 14 anos de idade, respectivamente, superados apenas pelas causas externas (MUTTI *et al.*, 2018 p. 293).

Nos últimos anos, o câncer na criança teve uma maior prevalência nas regiões Sudeste e Nordeste (INCA, 2019). Houve um progresso significativo no tratamento, com uma perspectiva de cura com níveis otimistas, pacientes adquiriam tratamento de acordo com a potencialidade da doença, tipo e extensão do tumor, fazendo com que essas variáveis possibilitem condições factíveis de manutenção da saúde dos pacientes em cuidado oncológico, entretanto o câncer infantil ainda ocupa a segunda causa de morte em crianças no Brasil (MUTTI *et al.*, 2018).

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), possui ações estratégicas destinadas as crianças conforme suas particularidades em cada idade e de desenvolvimento, formalizando quais faixas etárias estão envolvidas no contexto do universo da saúde pediátrica brasileira. Sendo assim, no que diz respeito à classificação etária para atendimento em unidades de saúde pediátrica no SUS, considera-se o indivíduo até 15 anos de idade, mas estabelece em seu Art. 3º. I- criança a pessoa de zero até nove anos de idade ou de zero meses até 120 meses e estando dentro do período da primeira infância a pessoa na faixa etária de zero a cinco anos ou de zero a 72 meses, podendo ter variações com classificação etária dependendo da referência utilizada (BRASIL, 2015).

Ademais, o Estatuto da Criança e do Adolescente confere o termo criança para a pessoa com doze anos incompletos e adolescente, aquele com idade entre doze e dezoito anos de idade (BRASIL, 1990b). Ainda assim, para o INCA, para receber atendimento na oncologia pediátrica, o indivíduo perpassa pela idade de zero a dezenove anos, inferindo a este cuidado a necessidade de profissionais com expertise para o entendimento das peculiaridades de todas essas faixas de idade que estão no cenário da oncologia pediátrica (INCA, 2020).

No câncer infantil existe esse diferencial de tratamento para faixa etária de 0 a 19 anos, pois tumores pediátricos apresentam tipos histológicos comuns a este público, com especificações relacionadas a idade, sexo e estadiamento. Casos de crianças ou especialmente adolescentes nos quais o tumor for histologicamente característico de adulto e esse adolescente tiver, por exemplo, 18 anos, ele possivelmente será encaminhado a um serviço especializado, onde adultos são tratados, mas quando o adolescente jovem tem 19 anos e apresenta um tumor com tipo histológico pediátrico ele será tratado no serviço oncológico de pediatria (INCA, 2021).

Ao diagnosticar o câncer na criança, deve-se considerar a generalidade do tumor, a faixa etária e reconhecer os indícios de alerta para que a doença não tenha um desfecho fatídico, pois falhas no reconhecimento de sinais e sintomas na criança pode atrasar o diagnóstico e tornar a doença mais agressiva. Os sinais mais frequentes são: febre que é classificada como uma febre persistente; emagrecimento que é um importante indicador de ausência de saúde na infância; palidez devido a anemia causada pela infiltração medular; sangramento anormal quando não associado a traumatismo; dor generalizada devido à infiltração tumoral da medula óssea ou processos metastáticos e adenomegalias (BARROS *et al.*, 2020).

As neoplasias possuem localizações e aspectos clínicos variados e não possuem sintomas ou sinais específicos, podendo ser detectados em vários estágios de evolução histopatológica e clínica. Por isso que, na maioria das vezes, existe a dificuldade do seu diagnóstico e a afirmação de que a suspeita de câncer pode surgir diante dos mais variados sintomas. Os novos tratamentos apresentam dois principais objetivos: aumentar a sobrevida, de modo a minimizar os efeitos tardios do tratamento; e reconduzir o paciente na sociedade com qualidade de vida (INCA., 2021).

Como recurso terapêutico na oncologia pediátrica, existe a necessidade de efetiva manutenção das políticas com atenção nas questões relacionadas ao diagnóstico precoce, acesso a exames de detecção, regulação para centros especializados, profissionais capacitados para avaliação de prováveis sinais de alerta, para que a criança com câncer vislumbre um cenário positivo com melhor qualidade de vida e cura do câncer infantil (PIRES, 2020).

No cenário das políticas públicas oncológicas, especialmente voltadas para o público infantil, uma nova realidade está sendo delineada. Trata-se do Projeto de Lei (PL) 3921/20 que propõe a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica. Atualmente tramitando na Câmara dos Deputados rumo ao Senado Federal, sendo de autoria do Deputado Bibó Nunes (BRASIL, 2022b).

Tem como finalidade instituir uma política específica relacionada ao câncer infantil, de modo a melhorar o acesso de crianças e adolescentes aos serviços especializados de tratamento de câncer, atender suas demandas com profissionais capacitados que possam identificar e referenciar em tempo hábil para que o início do tratamento não comprometa as chances de cura destes indivíduos (BRASIL, 2022b).

Propõe-se também a atender a criança e sua família fomentando subsídios específicos com ações sociais para maior adesão ao tratamento, diminuindo assim os índices de abandono durante a assistência oncológica (BRASIL, 2022b).

Crianças e adolescentes carecem com urgência de políticas públicas que atuem na esfera SUS e na saúde privada, fornecendo medidas resolutivas para que esse público chegue aos centros especializados com mais brevidade, que profissionais de saúde tenham a expertise necessária para diferenciar sinais e sintomas que possam sugerir uma doença maligna de uma condição natural de adoecimento na infância (BRASIL, 2022b).

No Brasil, em alguns Estados, pode se contar com muitas instituições parceiras com engajamento na causa do câncer infantil tais como, *Instituto Desiderata com o Unidos pela Cura*, *Instituto Ronald McDonalds* com a detecção precoce do câncer infantil, programas governamentais como o Diagnóstico Precoce na Atenção Primária, mas a necessidade de uma lei é premente para modificar o panorama do câncer infantil no Brasil através de ações na realidade de todas as crianças e adolescentes que carecem de assistência especializada, melhora da qualidade de vida e maiores chances de cura (BRASIL, 2022b).

Geralmente, pacientes pediátricos com suspeita de alguma doença neoplásica, devem ser encaminhados ao INCA através do Sistema Estadual de Regulação (SER), avaliado o caso pelo profissional da atenção básica, a família também pode receber orientações e de posse dos exames comprobatórios da doença procurar o serviço de triagem pediátrica oncológica do INCA e na maioria das vezes é realizado um contato prévio com o profissional do Instituto para protocolar o encaminhamento de um paciente (INCA, 2021).

O País terá um grande avanço na temática do câncer infantil com aprovação desta lei, o câncer infanto-juvenil impacta a organização familiar financeiramente, socialmente, emocionalmente, psicologicamente, dentre outros aspectos que cada família apresenta. Em 08 de março de 2022 foi sancionado pelo presidente da República a Lei Nº14.308 que institui a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica (BRASIL, 2022b).

3.3 A criança com câncer, sua família e a assistência de enfermagem nas emergências oncológicas

A família é o pilar para que uma criança se desenvolva de forma saudável, a fragilidade que envolve o cenário infantil ressalta a dimensão de como o contexto familiar requer equilíbrio, fortalecendo assim seus laços afetivos para que possam desenvolver sua individualidade e personalidade de modo seguro (VERONENSE, 2019).

Para realizar estudos sobre contextos familiares faz-se necessária a compreensão de que a composição familiar ao longo do tempo foi modificada por força das necessidades da sociedade moderna (BALIEIRO; MANDETTA, 2021). As famílias atualmente em sua complexidade podem ter sua composição diversificada e ampliada conforme o indivíduo se identifica. Para o direito civil famílias podem ser constituídas por homens ou mulheres e seus descendentes com deveres e direitos igualmente exercidos (DIAS, 2010).

A família no olhar da criança, tem conotações que variam de nomenclatura sem nenhuma preponderância de poder ou autoridade. Para a criança, família remete ao que cuida, ampara e fornece amor, está muito mais relacionada a questões de apoio e segurança do que a laços consanguíneos (TAVARES; BANACO; BORSA, 2020).

Balieiro e Mandetta (2021), enfermeiras pesquisadoras e especialistas na temática “Família” e “Cuidado Centrado no Paciente” enfatizam que seu aprendizado referente ao conceito de família sempre foi “Família é quem a pessoa diz que é”. Entender que a formação da família é aquela que apresenta vínculo, laços afetivos, proteção e na percepção da criança é aquela que a mantém segura, desse modo é papel fundamental da equipe de enfermagem para estabelecer um elo de confiabilidade com a criança e sua família.

Ao receber diagnóstico de câncer em uma criança, toda família percebe a sua estrutura ameaçada, sentimentos de medo, ansiedade e sensação de perda são presentes no universo desta família e sobretudo os cuidadores principais podem desenvolver sintomas de ansiedade,

depressão, condições estressoras que interferem na dinâmica familiar da criança com câncer (AIRES *et al.*, 2021).

A criança com câncer e sua família ao se depararem em emergências e hospitalizações, se apresentam com seus reflexos estressores mais intensos devido a todo contexto de incerteza causados por esses cenários. A atenção da equipe de enfermagem deve estar voltada para todos os cuidados à criança, mas também à família, que neste momento requer um olhar afetuoso, esclarecimento de suas dúvidas, acolhimento e ciência quanto a qualquer informação referente a criança, isto acalma e traz segurança da família para com os profissionais de saúde (DE LIMA HAVENSTRIN *et al.*, 2020).

A condição de uma doença quando inserida no contexto infantil, requer mais atenção de todos os integrantes da família, principalmente no que tange o câncer infantil. Implementar boas condições de acessibilidade para criança e sua família aos serviços de saúde faz com que estes obtenham chances mais positivas de cura diante de uma doença tão complexa como o câncer (LOPES, *et al.*, 2020).

O câncer infantil quando adentra no contexto familiar, propicia incontáveis repercussões que abalam a estrutura desta família, são impactos emocionais, sociais, financeiros e na vida profissional dos membros da família. A escolaridade dos pais, a demora no diagnóstico, o receio pelo início do tratamento são fatores que preocupam e desestabilizam o cenário familiar da criança com câncer inferindo piora de sua qualidade de vida (DA SILVA; DA HORA; DA SILVA LIMA, 2020).

A família da criança com câncer, antes da confirmação diagnóstica, vivência inúmeras situações de apreensão e medo. As percepções que são oriundas pela busca da assistência adequada e de referência, fazem com que haja um desgaste para essa família que está em um caminhar cheio de perspectivas interrogadas, oferecer uma atmosfera acolhedora como base, fortalece essa família a continuar a trajetória oncológica de sua criança (SILVEIRA SÁ; SANTOS SANTANA SANTA SILVA; GÓES, 2019).

A vulnerabilidade das famílias diante da confirmação do diagnóstico do câncer infantil, amplia a necessidade de acolhimento por parte dos profissionais integrantes da assistência. Incluir esse familiar no contexto do cuidado, proporciona resultados favoráveis e aumenta a confiança no serviço. Uma família bem orientada e fortalecida nutre um elo de credibilidade e acrescenta positivamente tanto para o paciente quanto para o familiar (PAULA *et al.*, 2019).

Os enfermeiros, são profissionais de saúde com maior proximidade para orientar e capacitar os familiares de crianças em tratamento oncológico, a reconhecerem os sinais que possam identificar alguma necessidade de atendimento emergencial (SILVA-RODRIGUES *et al.*, 2021).

A doença oncológica ocasiona inúmeras situações emergenciais agudas ao longo do percurso terapêutico, devido à gravidade do câncer e suas especificidades, que por vezes geram intercorrências com sinais e sintomas diversificados e sistêmicos, havendo necessidade da expertise do enfermeiro para reconhecer, gerenciar e intervir de forma hábil, em cada emergência oncológica e tipo de câncer (RAMOS; SABÓIA; FORTINI, 2019); (DOS SANTOS *et al.*, 2021).

O enfermeiro é o profissional mais capacitado para realizar esta avaliação, colhendo as informações da criança ou de seu familiar acompanhante, sendo conhecedor das queixas mais presentes neste público, ele pode evitar esperas mais longas, utilizando o sistema de classificação de risco para que os casos mais graves sejam atendidos mais rapidamente, mitigando assim o nível de agravos relacionados aos danos causados pela doença (MAGALHÃES *et al.*, 2020).

O cenário das emergências pediátricas se apresenta como um ambiente difícil para a criança e sua família, a equipe de enfermagem tem o papel de acolher e dispor das informações necessárias para o esclarecimento da família sobre as ações e intervenções implementadas no atendimento emergencial. Fornecer informações, esclarecimentos, que possam auxiliar os familiares na busca do atendimento emergencial, facilita e proporciona uma sensação positiva de segurança, aproximando a família dos recursos assistenciais de urgência que podem suavizar a situação fatigante que vivenciam (OLIVEIRA DOS SANTOS *et al.*, 2020).

Sendo assim, um arcabouço precisa ser implementado em torno desta família, todos precisam de apoio e acolhimento. O câncer infantil quando se apresenta no círculo familiar, a dinâmica desta família sofre alterações por situações estressoras do câncer, das emergências advindas do tratamento, daí a necessidade de uma comunicação efetivas entre profissionais e familiares de crianças em tratamento oncológico (FREITAS *et al.*, 2021).

3.4 A Pandemia de COVID-19 e suas relações com o cenário oncológico infantil

A doença da COVID-19 vem afetando com gravidade a saúde de toda população mundial, trazendo graves danos e sequelas em indivíduos adultos, já em crianças e adolescentes esse evento se apresenta de maneira singular, onde a maioria delas são assintomáticas, mas mesmo

desta forma não há como relativizar a gravidade da doença devido ao fato de existirem poucos registros na literatura atual, trazendo uma obscuridade sobre o assunto para a realidade da saúde pediátrica (VILELAS, 2020).

As consequências da doença da COVID-19, são pouco específicas no que se refere a gravidade da doença na criança com câncer, enfatizando que a pandemia foi bem mais prejudicial ao itinerário oncológico, como foi referenciado na revisão de literatura. Alguns pacientes tiveram dificuldades de acesso aos serviços de diagnóstico, a serviços especializados para tratamento, ocasionando um atraso no tratamento e possivelmente menores chances de um desfecho favorável para a doença oncológica como relata o artigo A8 (HRUSAK, 2020).

Entretanto outros problemas foram também ocasionados pelo curso da pandemia de COVID-19 na saúde da criança com câncer. As unidades de saúde necessitaram remanejar profissionais de saúde para frentes de atendimentos de pacientes com Sars-CoV-2, diminuindo assim o contingente profissional para a assistência a pacientes oncológicos, inclusive no contexto pediátrico. Com toda questão de isolamento, home-office, dispensa de funcionários nas empresas, isso trouxe uma redução na logística de entrega de insumos e quimioterápicos que são fundamentais para o controle e erradicação da doença oncológica (SLONE, OZUAH, WASSWA, 2020).

Na faixa etária pediátrica os registros da COVID-19 são escassos, dificultando o tracejar de estratégias para o cuidado de crianças com outras patologias e/ou comorbidades, deixando um vazio para preenchimento imediato com ações de proteção e viabilidade de provisão de recursos para a assistência na precisão de diagnóstico e tratamento, principalmente em questões relativas à oncologia (SAFADI, 2020).

Achados nas produções científicas, sugerem que crianças em tratamento oncológico podem apresentar maior risco ao desenvolverem a síndrome respiratória aguda grave (Sars-CoV-2), devido sua condição imunossuprimida, com isso, elas podem possuir maior predisposição a infecções bacterianas, tendo como facilitador as infecções respiratórias virais, principalmente em pacientes pancitopênicos e neutropênicos intercorrências decorrentes da quimioterapia e da radioterapia, situações que levam esses pacientes a atendimentos frequentes de emergência (PAULA *et al*, 2019).

O evento urgência deve ser mantido quando se refere ao câncer, estratégias devem ser avaliadas para que famílias possam se sentir seguras na busca de atendimento oncológico para

sua criança. Há uma grande preocupação que algumas crianças estejam sendo proteladas ao diagnóstico precoce devido a pandemia, mas as recomendações são que não se adie nenhum cuidado as crianças com câncer (SULLIVAN *et al.*, 2020).

Assim sendo, as repercussões para a saúde da criança em tratamento oncológico são inúmeras, mas no contexto emergencial e ou de gravidade ainda existem lacunas a serem preenchidas com pesquisas científicas que possam trazer luz a essa temática, visto que o cenário pandêmico perdura ainda hoje.

3.5 Apropriação de conceitos da Teoria de Enfermagem de Betty Neuman

Betty Neuman, enfermeira graduada pela People's Hospital School of Nursing, autora de uma das teorias de enfermagem mais aplicadas no campo de discussão das pesquisas científicas delineada no campo da saúde mental do indivíduo, sendo ela um sistema equilibrado de linhas de defesa dentro do contexto comportamental do paciente e daqueles que compartilham de sua dinâmica no cenário de saúde-doença. Nascida em 1924 no Estado americano de Ohio, cursou Saúde Pública e Psicologia, tornou-se mestre em 1966 e obteve o título de doutorado em Psicologia Clínica em 1985 (MC EWEN; WILLS, 2015).

O Modelo dos Sistemas de Neuman originou-se de indagações dos alunos de pós-graduação que ansiavam por contribuições onde poderiam ter suas necessidades estressoras amenizadas por intervenções da enfermagem. O Modelo de Neuman visa as necessidades humanas dos indivíduos, reconhecendo seus problemas de forma a identificá-los e propor intervenções promovidas pela enfermagem, atribuindo esse processo a natureza descritiva aplicável, universal e abstrato do sistema (MC EWEN; WILLS, 2015).

A assistência promovida por enfermeiros, fundamenta-se em pesquisas com bases teóricas, se constituem na aplicação de conceitos de forma argumentativa, compartilhando saberes para a compreensão de normas e perspectivas que possam produzir conhecimento. No Modelo dos Sistemas de Neuman, observa-se um arcabouço diagramado de variáveis do ponto psicológico, fisiológico, sociocultural, desenvolvimentista e espiritual, que surgem e são reputadas em cada linha síncrona do paciente, que estão estruturadas em seu modelo de sistemas (NEUMAN; FAWCETT, 2012).

Na proposta de Neuman, as variáveis precisam ser vinculadas ao processo de enfermagem, no qual o diagnóstico de enfermagem, as metas de enfermagem, permitem

estratégias e reformulações, para que haja implementação das intervenções necessárias e avaliação dos resultados esperados. Isso poderá proporcionar ao paciente interações adaptativas que facilitarão seu enfrentamento aos estressores, identificando quais são as situações que desestabilizam seu estado dinâmico de bem-estar (BRAGA, *et al.*, 2018).

O paciente é visto como um sistema em progressiva troca de energia com os mais variados contextos, indivíduos e organismos que podem lhe causar eventos estressores. Relacionar o paciente com ambiente, saúde e a enfermagem norteia o cuidado do enfermeiro (MC EWEN; WILLS, 2015).

Conforme George (1993), o modelo proposto por Betty Neuman, paciente, grupos ou comunidade são o centro do sistema onde as linhas de defesa e resistência aparecem como formadoras de proteção, as interferências estressoras que o contexto de doença causa, o enfermeiro tem a capacidade de gerir, identificar e intervir com ações que visam mitigar os efeitos danosos que possam vir a perturbar a condição de saúde deste indivíduo, grupo ou comunidade (GEORGE, 1993; BRAGA *et al.*, 2018; LIMA *et al.*, 2020).

No Modelo de Sistemas de Neuman, o estresse é uma reação ao estressor. Neste conceito a família é referenciada como um sistema aberto, buscando equilibrar-se no cenário onde as linhas de defesa funcionam como um amortizador de todas as sensações desagradáveis geradas no contexto estressor. Compreender a dinâmica da família da criança adoecida, possibilita ao enfermeiro identificar as necessidades e fragilidades por meio das linhas de defesa do sistema de Neuman, com o objetivo de viabilizar intervenções para fortalecer o familiar cuidador estabilizando suas linhas concêntricas, promovendo um cuidado integralizado (LIMA *et al.*, 2020).

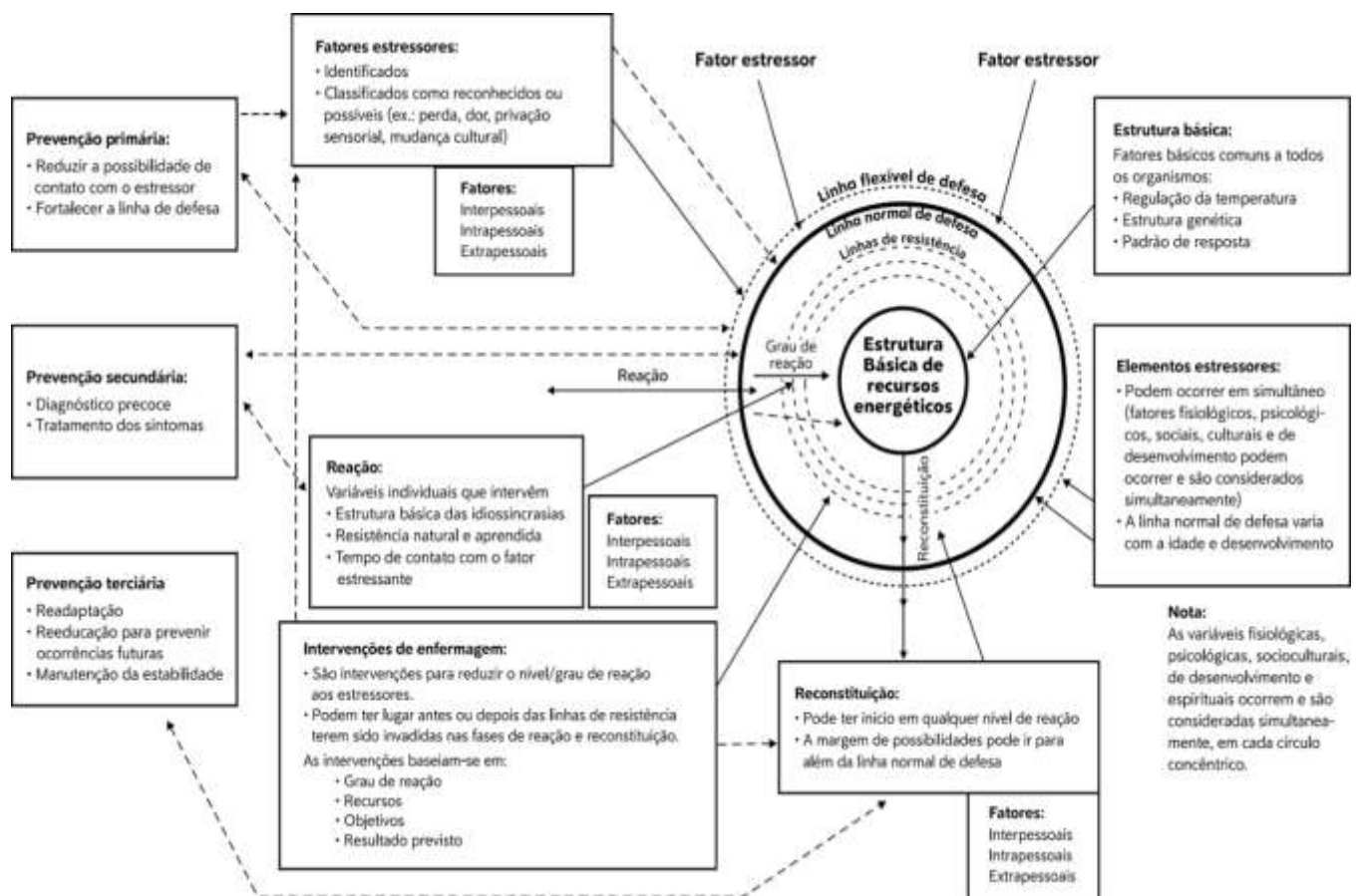
Ao estudar o Modelo de Sistemas de Neuman, percebe-se sua aplicabilidade dentro da pesquisa, ele instrumentaliza a ciência da enfermagem dando suporte e sustentação, evidenciando a fonte causadora das situações estressoras, onde pode se indicar estratégias de assistência estruturadas nas linhas de defesas que são desestabilizadas por essa condição de estresse em pacientes, familiares e outros que necessitem desta atenção (MC EWEN; WILLS, 2015).

O Modelo dos Sistemas proposto por Neuman, (**representado na figura 1**), possui uma estrutura básica a qual está envolta por linhas concêntricas de proteção chamadas de **linhas de defesa**. Estas funcionam como um campo de energia onde conciliam o bem-estar do paciente. A **linha de defesa flexível** opera como um limitador máximo do paciente, sua aplicabilidade está

em proteger a **linha de defesa normal** e quanto maior for a distância uma da outra, maior será a preservação da **estrutura básica** e **energia** do paciente. A linha de defesa normal age com adaptações para preservação das cinco variáveis do sistema diante de estressores externos que na maioria das vezes não é percebida pelo paciente (SILVA *et al.*, 2020).

Ainda na composição deste sistema existem as **linhas de resistência**, que possivelmente, quando as linhas de defesa não resistem e os sinais e sintomas do estresse se manifestam. O paciente mesmo nesta situação pode não reconhecer a doença em si e como forma de preservação, as linhas concêntricas atuam como protetor da estrutura básica, gerando recursos de energia capazes de serem atenuadas pelas intervenções de enfermagem baseadas nas necessidades humanas individuais (BRAGA, et al; 2018); (MC EWEN; WILLS, 2015). **Representado na figura 2.**

Figura 2: Modelo de Sistemas de Neuman



Fonte: George (1993, p.230).

Seguindo o Modelo de Neuman, as camadas que estão ao redor do paciente são compostas por três elementos pessoais, caracterizando o ambiente interno, externo e o criado, que podem isoladamente ou de uma só vez influenciar o sistema ao redor desse indivíduo. São eles:

- ❖ **Intrapessoais:** Forças que acontecem dentro do paciente, podem ser: físicos, psicossociais e desenvolvimento.
- ❖ **Interpessoais:** Forças que acontecem no relacionamento com outro indivíduo, relacionamentos com amigos e cuidadores.
- ❖ **Extra pessoais:** Forças que acontecem extra ao sistema e que são produzidas no exterior desse sistema pelas circunstâncias ambientais, empregos, recursos sociais.

No que tange a enfermagem cabe ressaltar, onde diante do processo de investigação e reinvestigação é possível estabelecer metas, reajustar conforme as reações do paciente frente aos estressores. As intervenções, metas e resultados são modificados de acordo com a prioridade estabelecida pelo enfermeiro, aplicando as intervenções como forma de prevenção que pode ser primária, secundária e terciária, onde pode ser visualizada no **quadro 3** a seguir:

Quadro 3: Formato das Ações de Enfermagem com aplicação da Prevenção como Intervenção

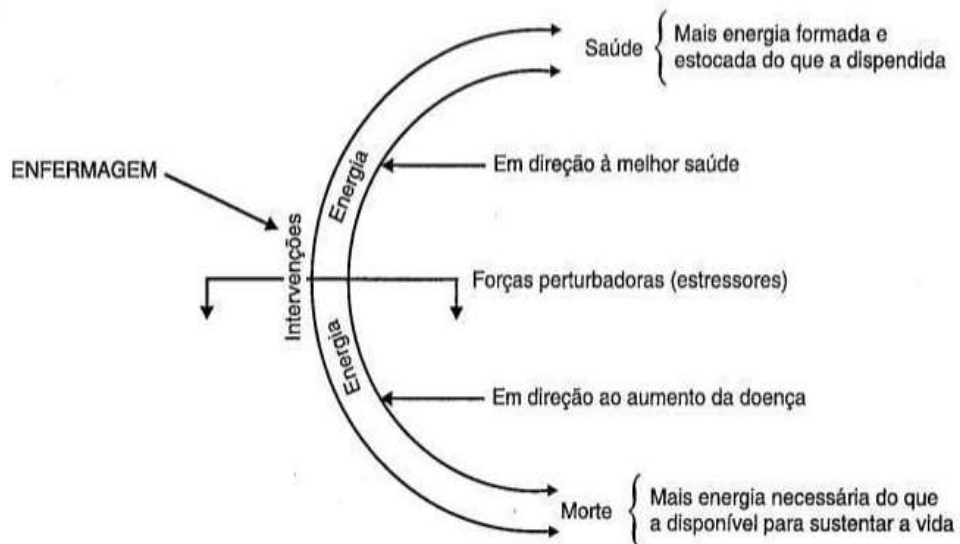
Ação de enfermagem		
Prevenção primária	Prevenção secundária	Prevenção terciária
Onde deve se identificar os estressores que alteram o estado de bem-estar, motivar o paciente para melhora de sua saúde, promover atitudes positivas, educar e reeducar, utilizar os estressores como ferramentas de reconstrução positiva. Nesta fase as linhas de defesa ainda permanecem sem interferência.	Nesta fase a apropriação dos estressores já é um fato, então torna-se necessário a inserção das metas, auxílio ao tratamento, investigação e coordenação das medidas preventivas adequadas, manter as ações educativas positivas e inserir o paciente nas metas por um cuidado otimizado. Neste momento as linhas de defesa e resistência estão fragilizadas.	É quando a intervenção já foi inserida, o tratamento proposto aplicado e o nível máximo de saúde deve ser alcançado, conforme as medidas educativas, orientações e com resultados atingidos, o paciente estabelece firmeza e fortalecimento das linhas de resistência para alcançar seu estado de bem-estar.

Fonte: George (1993 p.238).

Como parte do Modelo de Sistema de Neuman: O ambiente é descrito como um integrante das influências internas e externas que participam das ações do paciente e do sistema sejam eles interagindo de forma positiva ou negativa. Estressores são descritos como um desequilíbrio do sistema ocasionado por perturbações com intensidades diversas, que devem ser identificados a origem do desequilíbrio. Saúde para Neuman é uma extensão da estabilidade do sistema, onde o paciente encontra seu total bem-estar, ou quando ele equilibra sua condição de doença, encontrando estratégias para reduzir as interferências estressoras que podem desorganizar a estrutura básica do sistema. Tudo isso pode ser afetado quando a energia do sistema está em conflito, fator que pode aproximar o paciente do total bem-estar ou em contrapartida de sua morte por demandar mais energia do que, a que tem para disponibilizar (GEORGE, 1993).

Na figura a seguir é possível demonstrar esse complexo contexto:

Figura 3: Saúde-doença baseadas no conceito de sistemas



Fonte: George (1993, p. 230)

As teorias de enfermagem no campo das disciplinas científicas, atuam como ferramentas de conhecimento, que podem ser estruturadas para possibilitar um modelo assistencial adaptável ao paciente, sua família e comunidade, onde componentes estressores estão limitando a estabilidade das condições de bem-estar que esse grupo carece, diante de suas angústias neste contexto de saúde e doença (GEORGE, 1993). Apresentando-se como um sistema aberto,

descrito muito bem no modelo de Neuman, no qual foi possível relacionar as interferências estressoras que desorganizam a dinâmica familiar da criança com câncer em atendimento de emergência em tempos da pandemia de COVID-19.

No cenário de cuidados emergenciais, o enfermeiro desempenha papel importante como conciliador das famílias de crianças com câncer promovendo ações educativas, esclarecendo dúvidas, fortalecendo os laços de confiança, que nesse ambiente apresenta-se de forma estressora, reduzindo assim, intensas reações emocionais, que podem desestabilizar esse familiar que está em busca de acolhimento, assistência e intervenções, para manter o bem-estar necessário para permanecer perseverante ao lado de sua criança (VIEIRA; DO ESPIRÍTO SANTO; LIMA, 2020).

Portanto, o Modelo de Sistemas de Neuman, concerne à prática do enfermeiro a capacidade de criar estratégias para minimizar as condições estressoras que familiares de crianças com câncer vivenciam no atendimento de emergência em tempos da pandemia de COVID-19, promovendo possibilidades destes familiares atravessarem esse caminho com uma condução equilibrada, reduzindo a vulnerabilidade que o estresse pode causar diante desse cenário desafiador ao qual todos estão inseridos.

CAPÍTULO 4

4. TRAJETÓRIA METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo de campo, descritivo, com abordagem qualitativa, do tipo exploratória, que utiliza Análise de Conteúdo Temático-Categorial segundo Oliveira (2008). A pesquisa qualitativa segundo González (2020), requer do autor robustez em sua estratégia de investigação, para compreensão dos atores, dados e cenários, conduzindo com ética e fidedignidade suas interpretações científicas.

Para Polit; Hungler, 2018, o objetivo de um estudo descritivo é definido por realizar a caracterização de determinado grupo ou população e, a pesquisa do tipo exploratória possibilita uma aproximação com o problema foco, deixando-o mais compreensível, assim propiciando maior clareza as representações obtidas em três itens: a) levantamento bibliográfico; b)

entrevistas com indivíduos que tiveram experiências práticas com o problema pesquisado; e c) análise de exemplos que estimulem a compreensão.

4.2 Cenário do estudo

A pesquisa foi realizada no Serviço de Emergência Pediátrica Oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Gomes de Alencar – INCA, no município do Rio de Janeiro/RJ – Brasil. Convém, afirmar que o INCA, é uma instituição integrada ao Ministério da Saúde, referência na prestação de serviços, formação qualificada de pessoal e na promoção das demandas nacionais para o controle do câncer, conforme o artigo 41 da Lei 8.080/1990 – Lei Orgânica do Sistema Único de Saúde (INCA, 2020).

Inaugurada em 2009, a emergência pediátrica oncológica trouxe um novo panorama para os pacientes pediátricos em tratamento oncológico no Instituto Nacional de Câncer José Gomes de Alencar, visto que, anteriormente as crianças não tinham uma área reservada para suas intercorrências clínicas oriundas do tratamento do câncer. Composta por 03 leitos, sendo um estruturado para atendimentos de alta complexidade, 01 consultório médico e posto de enfermagem, realiza inúmeros atendimentos a crianças e adolescentes em emergências oncológicas (BRASIL, 2021). A **figura 4** a seguir, ilustra a porta de entrada da emergência pediátrica em sua primeira versão, ainda em 2009.

Figura 4. Espaço e porta de entrada da Emergência Pediátrica Oncológica em 2009.



Fonte: (BASSETTE, F. CARRILHO, P. Folha de São Pão, SAÚDE; 2009).

Reformada em 2019, ampliando o número de leitos e modificando sua estrutura, passou a contar com 04 leitos, sendo um para atendimentos de alta complexidade, como está no exposto da **figura 5**; um consultório médico, posto de enfermagem e bancada de preparo de medicações (CORRÊA, 2019).

Figura 5. Imagem leito de atendimentos de alta complexidade.



Fonte: (ANDRADE, 2019. Band News FM Rio, 2019).

Estruturada com banheiro para pacientes e acompanhantes, composto por chuveiro elétrico e sanitário. Os familiares podem contar com poltrona reclinável para acompanharem seus filhos durante os atendimentos de emergência. Na **figura 6**, que pode ser visualizada a seguir, foi projetada por um design gráfico, com a intenção de retratar um leito real da emergência pediátrica oncológica (SOUZA, 2021).

Figura 6. Ilustração de um leito da emergência pediátrica oncológica.



Fonte: (SOUZA, 2021)

A equipe de enfermagem conta com 05 enfermeiros plantonistas, sendo 01 com doutorado, 01 com mestrado, 01 com residência em oncologia e 02 com especialização, 06 técnicos de enfermagem. Dentre esses 01 está cursando o mestrado, 02 possuem graduação em enfermagem completa e 03 possuem especializações de nível técnico.

Uma equipe treinada para atender demandas de crianças com câncer em emergência. Da equipe médica participam pediatras com especialidades variadas, dentre hematologistas, intensivistas, oncologistas, cardiologistas, alergistas, entre outras especialidades.

A unidade de emergência pediátrica oncológica, funciona para atendimento e suporte das intercorrências dos pacientes em tratamento nos Serviços de Oncologia Pediátrica e Hematologia Pediátrica do INCA. Ademais, permite fornecer apoio e orientações familiares, acerca das questões clínicas relacionadas ao atendimento de emergência, reforçando as informações já fornecidas nas consultas ambulatoriais de rotinas, sobre o funcionamento da emergência, e em que circunstâncias buscar esse serviço, o grau de urgência que cada sintoma pode comprometer em gravidade a estabilidade da saúde de sua criança. Por exemplo, em caso de febre, temperatura axilar acima de 37,8°C, caso a criança possua algum dispositivo invasivo (cateter, ostomias ou sondas) e ainda realizou quimioterapia nos últimos dias, a orientação que as famílias recebem, é de procurar o serviço de emergência pediátrica oncológica com celeridade.

Uma das emergências oncológicas pediátricas mais frequentes, é a febre, ocasionada pela redução do número de neutrófilos (as neutropenias febris), onde existe um caminhar clínico a ser seguido, para deter a expansão de qualquer microrganismo que esteja acometendo a criança imunodeprimida (HERNÁNDEZ NEGRETE; GAVILANES; GALARZA; PINEDA, 2021). Uma avaliação criteriosa e assertiva se faz necessária para resultados positivos na terapêutica emergencial oncológica da criança.

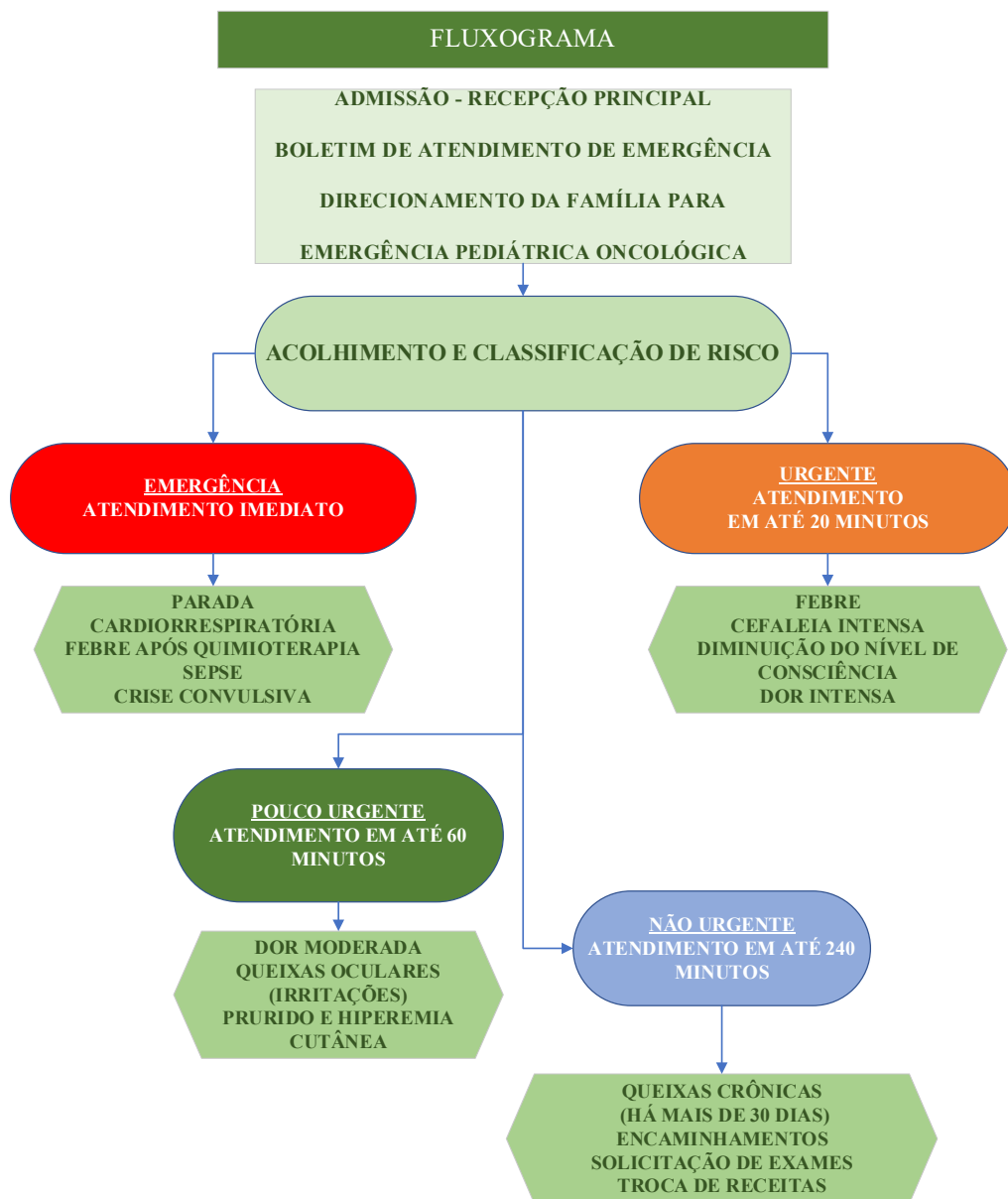
A Resolução 423 de 09 de abril de 2012 COFEN, normatiza a participação do enfermeiro nas atividades de classificação de risco, para uma melhor organização nos serviços de urgência e emergências de saúde com intuito de humanizar a assistência e corroborar com a eficiência nos atendimentos, priorizando os casos com maior gravidade orientados por um instrumento com fundamentação dentro do processo de enfermagem.

Fluxos, protocolos, são individuais a cada instituição, a unidade vista como **cenário de estudo**, vale destacar que, ela dispõe de processos internos, não disponíveis, que são seguidos como protocolos para os atendimentos na emergência pediátrica oncológica, inferindo uma

classificação de risco dentro de seus padrões, semelhante ao Sistema de Manchester, que prioriza os atendimentos em cores e tempo de espera de acordo com a queixa relacionada (ANZILIERO *et al.*, 2017).

A **figura 7**, do fluxograma abaixo, relaciona alguns dos sinais e sintomas, que compõem a classificação de risco do **cenário de estudo**, onde é possível observar através das cores e do tempo a ser aguardado pelo paciente a dinâmica do atendimento da emergência pediátrica oncológica.

Figura 7. Fluxograma da dinâmica de atendimento na emergência pediátrica oncológica - INCA.



Fonte: (Elaboração a Autora, 2022)

A equipe de enfermagem permanece integralmente atuante na assistência da criança em atendimento de emergência oncológica, pois possivelmente este paciente possui dispositivos venosos que são de manuseio exclusivo do enfermeiro. Existe a necessidade de início imediato de determinadas terapias medicamentosas como, antibióticos, corticoides, antieméticos, analgésicos e outros de acordo com a prescrição médica, procedimentos esses de administração direta do técnico de enfermagem. Uma dinâmica orquestrada é introduzida quando existe uma emergência oncológica crítica, onde a equipe de saúde participa de forma sincronizada, de modo a reduzir o nível de estresse, que é gerado tanto para o paciente, sua família e para os profissionais que atuam neste momento (GOMES; TOMAZ; LIMA, 2010).

Visto que, todo cenário mundial precisou se adaptar há uma nova realidade, a qual gerou impacto, principalmente naqueles que necessitavam rotineiramente frequentar unidades de saúde. A pandemia da COVID-19, forçou grupos de trabalhos, unidades hospitalares e grandes centros a traçarem novos processos, regras e protocolos para manterem sob controle os níveis de contaminação, assim mitigar o ritmo da infecção pelo Sars-CoV-2 na população pediátrica (CHIARAVALLI *et al.*, 2020); (GAMPEL *et al.*, 2020). Assim também foi feito na emergência pediátrica oncológica do INCA.

As unidades de saúde necessitaram de uma readequação de suas rotinas e protocolos de atendimentos, tendo em vista que a criança em tratamento oncológico pode apresentar maior propensão a desenvolver gravidade uma vez contraindo a doença da COVID-19. Todo contexto hospitalar foi modificado pensando exclusivamente na preservação da segurança desse público em específico. O medo proveniente deste momento de pandemia ocasionou nas famílias muitas dúvidas e incertezas. Enfermeiros por sua proximidade com a criança e seus familiares tornaram-se um elo de estabilidade para essas famílias, trazendo-lhes informações claras e objetivas sobre propostas terapêuticas e as novas condutas hospitalares neste tempo da pandemia de COVID-19 (SILVA-RODRIGUES; SILVA; FELIX. 2021).

Desde que foi decretada situação de pandemia mundial pela Organização Mundial de Saúde em 11 de março (OMS, 2020). Na emergência pediátrica oncológica do INCA, houve grandes alterações também. Onde era o consultório médico, um espaço foi redirecionado para atendimento e permanência de casos suspeitos e/ou confirmados de COVID-19. A recepção do paciente ficou mais rigorosa, onde ele é indagado sobre sua queixa antes de entrar no espaço

físico da emergência e daí em diante se determina por seus sintomas se ele será atendido no isolamento ou no fluxo normal da emergência.

Todos os funcionários que prestavam assistência direta ao paciente, foram orientados a utilizarem roupas fornecidas pelo hospital. Isso para evitar a contaminação e proteção da equipe de saúde que neste momento se tornou o grupo de maior exposição ao Coronavírus e conseqüentemente, mitigar a contaminação externa de outros e de seus familiares. **Na figura 8**, uma imagem ilustrativa de como ficou a vestimenta dos profissionais de saúde no período da pandemia de COVID-19. Todos utilizando gorro, máscaras e capotes em todas as atividades diárias, dentro do ambiente da emergência pediátrica oncológica – **cenário de estudo**.

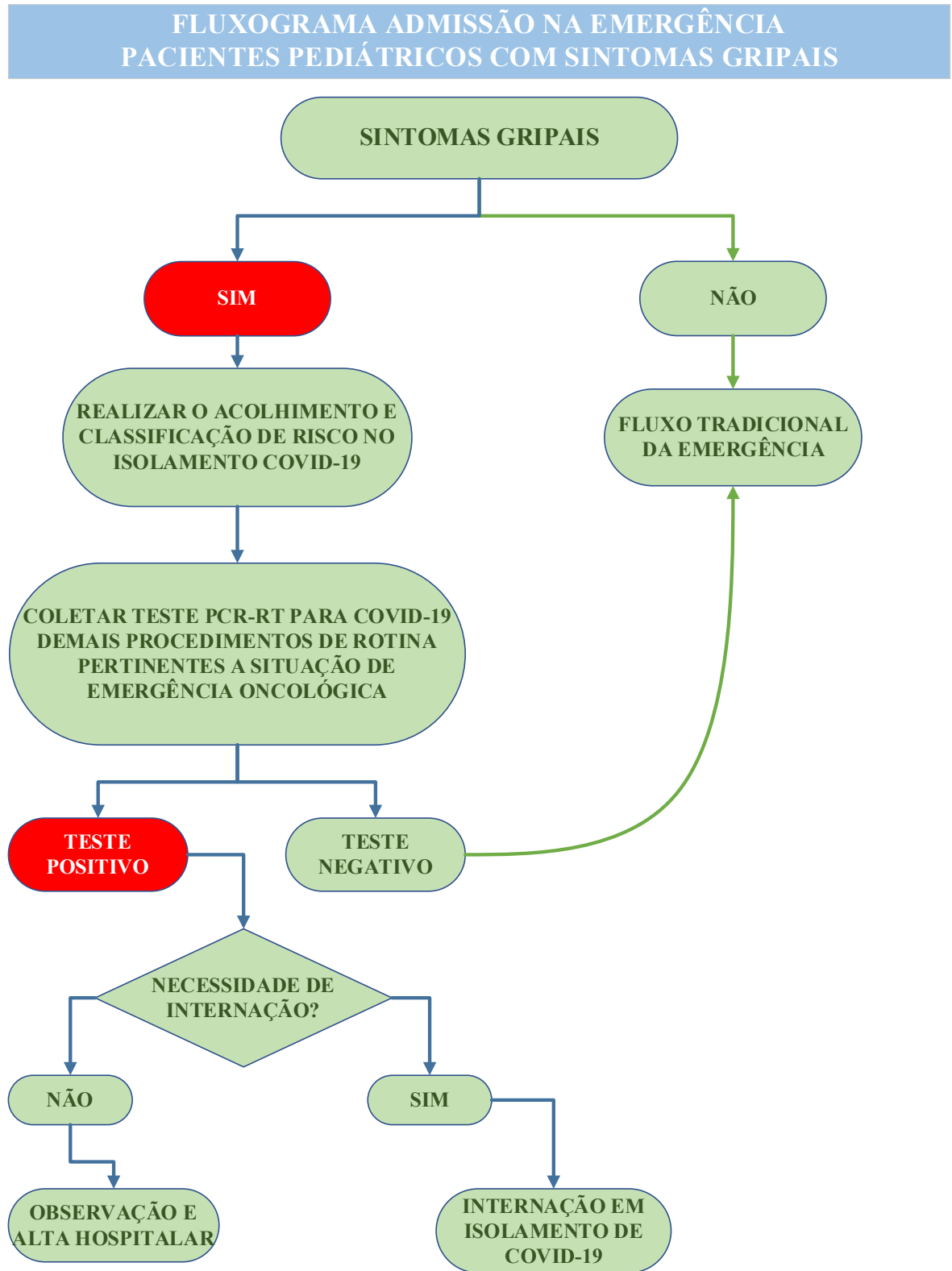
Figura 8. Imagem ilustrativa profissionais de enfermagem nas atividades diárias na emergência pediátrica oncológica



Fonte: (SOUZA, 2021)

As rotinas hospitalares foram bastante afetadas pelas condições pandêmicas pelo SARS-CoV-2 na emergência pediátrica oncológica do INCA, **cenário de estudo**, toda sua estrutura de atendimento foi modificada. Crianças com sintomas gripais, quando chegavam para atendimento na emergência pediátrica oncológica, eram conduzidos para o isolamento e recebiam todo protocolo de assistência de casos suspeitos de COVID-19, como o que está ilustrado na figura 9, do fluxograma abaixo:

Figura 9 - Fluxograma – Sequência de atendimentos de pacientes pediátricos com sintomas gripais



Fonte: (Elaboração a Autora, 2022)

Todos os profissionais de saúde foram treinados para intubação orotraqueal com vídeo laringoscópio. Foram retirados dos setores todos os equipamentos de oxigenoterapia como nebulizadores, máscaras de oxigênio como macro nebulização. Foi preconizada a terapêutica com medicamentos inalatórios e oxigenoterapia através de cateter nasal ou máscara com reservatório em fluxo baixo de oxigênio.

Um fluxo para deslocamento de pacientes suspeitos ou confirmados foi criado com uma logística adaptada com serviço de zeladoria, limpeza e maqueiros para que todos os locais que fossem acessados por esse paciente recebessem limpeza e descontaminação imediata para retornarem à utilização de uso do público transitante dentro da unidade hospitalar.

Houve a necessidade da criação da ala COVID-19, nas enfermarias para os pacientes pediátricos que tivessem suspeita ou confirmação da doença. No maior pico da pandemia a demanda foi tão grande que precisou de se instalar enfermarias de coorte, onde se tinham somente pacientes com COVID-19 positivo em duas ou três enfermarias com dois ou quatro leitos.

Desse modo, descrever dados peculiares do cenário de estudo, foi relevante para que, a narrativa conduzisse o leitor a perceber, o quão a pandemia de COVID-19, ocasionou repercussões nas rotinas e nos atendimentos de emergência das crianças com câncer e suas famílias.

4.3 Instrumento para coleta de dados

A coleta dos dados se deu por entrevista semiestruturada, o roteiro consta de uma caracterização do participante, com dados como, idade, escolaridade, renda familiar, estado civil e quantos membros residem na mesma casa. Elementos esses que estruturam a elaboração da técnica de coleta de dados utilizada. (GUAZI, 2021). A entrevista semiestruturada permite ao pesquisador realizar perguntas abertas ou fechadas, permitindo ao pesquisado que se posicione positivamente ou negativamente e/ou da forma em melhor se sentir confortável, conferindo ao entrevistador uma observação dos pontos objetivos e subjetivos, expressões, comportamentos no cenário da pesquisa (MINAYO, 2010).

O acesso ao campo de pesquisa, se deu após treinamento para iniciar a coleta de dados e melhor condução das entrevistas. Na primeira entrevista foi possível a validação do instrumento de coleta de dados, visto que, o familiar entrevistado, respondeu a todos os questionamentos de forma compreensível e sem embaraço.

As perguntas foram relativas à dinâmica familiar de crianças com câncer em emergências em tempos de pandemia de COVID-19 (APÊNDICE A). Entendeu-se que uma coletânea de informações referentes ao cotidiano das famílias, referente as vivências no cenário domiciliar, previamente, quando estão na organização para o deslocamento e a experiência no contexto do atendimento de emergência pediátrica oncológica para construção da análise dos resultados.

A coleta de dados foi realizada previamente, após treinamento, previamente para entrada no cenário de estudo

A gravação de voz foi realizada utilizando-se do celular do pesquisador para gravação e com vistas à proteção e confidencialidade dos dados, logo após o término da coleta a gravação foi enviada ao computador da pesquisadora e apagada do aparelho.

4.4 Participantes do estudo

Os participantes foram: familiares de crianças com câncer que necessitaram de atendimento de emergência por pelo menos uma vez no curso de seu tratamento no ano de 2020 e 2021. Os participantes previstos para esta pesquisa são: cuidadores principais e família extensiva da criança com câncer. Os **critérios de inclusão foram:** (1) ser familiar da criança com câncer; (2) ter a criança como paciente matriculado no INCA. (3) ter tido ao menos um atendimento da criança na emergência pediátrica. **Critérios de exclusão foram:** (1) familiar menor de idade (menor de 18 anos); (2) familiar sem condições (físicas ou emocionais) para ceder a entrevista; (3) ser familiar de criança com mais de 12 anos de idade.

Foram entrevistados 18 acompanhantes de crianças até 12 anos de idade, que tiveram atendimento no setor de emergência pediátrica oncológica.

A coleta de dados foi realizada no período de 18 de fevereiro de 2021 a 29 de setembro de 2021. Foram coletadas 19 entrevistas, 01 foi excluída pois, não atendia os critérios de inclusão (a criança tinha mais de 12 anos de idade), 01 familiar foi abordado e após receber esclarecimentos sobre a pesquisa, não aceitou participar do estudo.

Dos 18 familiares participantes, 01 entrevista – F1 aconteceu no ambulatório de pediatria, as demais foram coletadas no cenário de estudo.

Embora a referência cronológica de criança disposta no Art. 2º da Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015 que institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) seja de até nove anos de idade, **esta pesquisa utilizou como corte de referência o disposto pela Lei nº 8.069, de 13 de julho de**

1990, onde se considera criança a pessoa até doze anos de idade incompletos. Esta opção também se pauta na realidade do cenário de estudo onde na oncologia pediátrica se atendem crianças, adolescentes e jovens (0 a 19 anos) (BRASIL, 2015; BRASIL, 1990a; INCA, 2020).

4.5 Percurso de coleta de dados

Inicialmente no projeto, havia uma preocupação ética expressiva por parte das pesquisadoras com a coleta de dados, considerando-se que quando o plano inicial da pesquisa surgiu, ainda não havia o cenário de pandemia e intencionava-se contar com um outro responsável familiar que ficasse com a criança para que o familiar entrevistado fosse para um local reservado e pudesse falar abertamente. Isso porque algumas questões podem ser muito sensíveis e complicadas de se falar próximo da criança.

Além disso, o próprio cenário de emergência é um momento de instabilidade emocional para o familiar e por isso cada entrevista seria realizada mediante minuciosa observação do comportamento verbal e não-verbal do provável participante. Entretanto, o projeto tomou como pano de fundo o contexto da COVID-19, entendendo-se a importância de revelar um fenômeno já complexo tomado por outro igualmente de difícil compreensão para as famílias e profissionais.

Assim, a preocupação ética na realização das entrevistas se manteve mediada por uma vigilância desenvolvida por meio de diário de campo. Todas as situações foram descritas e discutidas, uma a uma, com a orientadora de modo a se pensar e aperfeiçoar as estratégias de um envolvimento lúdico e respeitoso com a criança e com o familiar, bem como de ambiência, suporte e comunicação.

Durante a coleta de dados, vale ressaltar que, toda abordagem aos familiares foi em momentos onde esse familiar se encontrava em situação de melhor conforto emocional, onde o quadro da criança já estivesse estabilizado e no momento em que tivéssemos um local adequado para essa entrevista. Mesmo colaborando laboralmente no quadro de profissionais, todas as entrevistas foram coletadas em horários adversos ao expediente funcional, sempre ao final ou início de algum plantão e por algumas vezes em dias extra ao trabalho.

Durante a coleta das entrevistas foi possível proporcionar um distanciamento seguro para facilitar a fala do familiar e a distração lúdica e dialógica da criança, de forma respeitosa. Também, foi possível contar com a ajuda dos profissionais atuantes na emergência oncológica pediátrica, para a observação rigorosa enquanto o familiar fornecia a entrevista, com a

concordância do familiar, isso quando pudesse haver risco de queda ou que a criança demandasse alguma atenção especial. Houve uma preocupação zelosa com a proteção contra a COVID-19, o uso de máscaras e álcool em gel foi utilizado durante todas as entrevistas. A figura 10, retrata uma imagem ilustrada, da sensibilidade e percepção da equipe em entreter a criança enquanto seu familiar participava da pesquisa.

Figura 10. Ilustração - Enfermeira e criança, enquanto familiar participa da pesquisa.



Fonte: (SOUZA, 2021)

4.6 Aspectos éticos

O projeto foi registrado no Comitê de Ética da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), sob o nº do CAAE: 40619320.4.0000.5285. Parecer com seu respectivo número é o de decisão: 4.453.678 (ANEXO A), respeitando os princípios e diretrizes da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Pesquisa em Saúde que envolve seres humanos (BRASIL, 2012). Foi solicitada anuência das instâncias (Direção Do HC1, Divisão de Enfermagem HC1, Serviço de Psicologia, Chefia Médica de Pediatria e Chefia de Enfermagem Pediátrica), exigidas pelo Instituto Nacional de Câncer José Gomes de Alencar/HCI/RJ, cenário hospitalar da instituição proponente onde a pesquisa está registrada no Comitê de

Ética sob o nº do CAAE: 40619320.4.3001.5274. O Parecer com seu respectivo número é o de decisão: 4.494.280 (**ANEXO B**), onde a houve a coleta de dados.

Para realização das entrevistas, foram feitos esclarecimento sobre quaisquer dúvidas referente aos pontos abordados, foi dado ao familiar entrevistado a opção de desistência em qualquer momento da pesquisa, sem que por isso viessem a possuir prejuízos pessoais. Para garantir a confidencialidade dos dados, todas as entrevistas e referências aos trechos de falas serão apresentados no texto através de códigos alfanuméricos. Esses códigos serão “F” para familiares de crianças com câncer em atendimento de emergência, seguidos de números arábico, que representam a entrada desses participantes no estudo (F1, F2....F18).

Todos os participantes, antes de iniciar a entrevista, assinaram e receberam uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B), declarando que aceitavam participar do estudo e autorizaram a gravação da entrevista.

Para esta pesquisa, foram previstos riscos mínimos relacionados ao desconforto emocional do participante ao relatarem suas experiências, o que foi mitigado, realizando a entrevista em local privado e de preferência do participante, realizando as interrupções que fossem necessárias à sua solicitação.

Destaca-se que, no contexto da pandemia, todos os cuidados relacionados à prevenção da transmissão do novo Coronavírus foram tomados no ato da entrevista tais como ambiente arejado, uso de álcool gel para higienização das mãos, uso de máscaras e distanciamento mínimo recomendado entre o familiar entrevistado e a pesquisadora.

Uma possível recusa ou solicitação de retirada da participação na pesquisa não acarretou nenhum comprometimento para o atendimento do familiar ou da criança. A ausência de ônus é garantida pelos pesquisadores, visto que os custos foram arcados pela equipe de pesquisa. Os benefícios previstos não são diretos e sim indiretos, na construção e no avanço do conhecimento para área de enfermagem oncológica na saúde infantil.

4.7 Análise de conteúdo Temático-categorial

A análise de conteúdo temático categorial pode ser definida pela forma com que é considerada a vertente teórica e a intencionalidade do autor que a desenvolve, abarcando conceitos associados à semântica estatística do discurso político, técnica visando à inferência através da identificação objetiva e sistemática de características específicas das mensagens. Um

conjunto de procedimentos para produzir inferências válidas de um texto sobre emissores, a própria mensagem ou audiência da mensagem ou ainda como um conjunto de técnicas de análise das comunicações como modelo analítico em constante revisão (OLIVEIRA, 2008).

A abordagem metodológica utilizada em termos de aplicação, permite o acesso a diversos conteúdos existentes no texto, sejam eles claros ou de difícil compreensão expressos na axiologia do texto analisado ou não, o plano de fundo político do discurso, a exploração da moralidade de um período específico, a representação social de um determinado objeto de Análise, o inconsciente coletivo de um sujeito específico, repertório semântico ou sintático de determinado grupo social ou profissional, análise da comunicação cotidiana, seja ela verbal ou escrita, entre outros (OLIVEIRA, 2008).

A análise de conteúdo prediz algumas etapas, com necessidade de exploração de materiais ou codificação, processamento de resultados, raciocínio e interpretação dos dados. As etapas são desenvolvidas, primeiramente com a escolha dos documentos ou definição do corpus de análise, formulação dos objetivos e elaboração dos indicadores que fundamentam a interpretação final. Sequenciando a exploração do material ou codificação processo através do qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes ao conteúdo expresso no texto. As informações fornecidas pela análise, através de quantificação simples, permitem apresentar os dados em diagramas, figuras ou modelos (OLIVEIRA, 2008).

Após a transcrição das entrevistas, foi efetuada uma leitura flutuante inicial, a qual revelou-se unidades em comum nos discursos. O conteúdo temático de cada fala foi identificado, recortado e transitado para um novo arquivo ao qual houve a possibilidade de confecção das unidades temáticas e sua recorrência nas falas dos declarantes, denominada UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO, seguidas das UNIDADES DE REGISTRO, quantificando a recorrência nos CORPUS ANALÍTICOS.

Uma Colorimetria foi estruturada nos quadros de análise (**APÊNDICE D/E**), para auxiliar na quantificação dos dados e organização das informações, onde foi possível, colorir as colunas das unidades de registros. E as colunas das unidades de significação, colocando as cores semelhantes aos corpus analíticos e as mesmas nas categorias que foram geradas.

CAPÍTULO 5

5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Durante a pandemia de COVID-19, foi importante realizar uma pesquisa sobre a situação financeira dessas famílias e grau de escolaridade, coletando os seguintes percentuais, onde relacionando as rendas, obtivemos um quantitativo de famílias que referem renda inferior a 01 salário-mínimo, onde 22,2%, indicaram viver com a renda de 01 salário mínimo¹ 33,3% dos acompanhantes, com mais de 01 salário mínimo, 38,8% de acompanhantes referem tal renda e 5,6% não foi informado a renda da família. A escolaridade desses familiares foi apresentada em ensino fundamental com 16,6%, ensino médio com 61,1% e com ensino superior 22,2%.

Diante desses dados, observamos as variáveis de idade de 19 a 51 anos, obtendo também o número de pessoas que residiam na mesma casa como membros da família, onde apareceram famílias com 03 pessoas 16,6%, com 04 pessoas 22,2%, 05 pessoas 27,7% e com 06 pessoas na mesma casa 33,3%. Esses números são bastantes significativos onde as famílias referiram viver na mesma casa, pai, mãe e filhos, e ou avó, mãe e filhos.

No **quadro 4**, é apresentado uma caracterização dos familiares acompanhantes das crianças durante o atendimento de emergência. Onde pode se observar uma maior porcentagem no número de mães que fazem o papel de estar presente durante o atendimento hospitalar da criança com câncer. Neste contexto observa-se que em 77,8% são mães, 11,1% são os pais, outros familiares com 5,5% e mesmo em situação de pandemia, onde se permite somente a entrada de um familiar existem as exceções onde, aparecem um casal cuja esposa deficiente visual tem permissão da presença do pai, para acompanhar a criança finalizando um percentual de 5,6%.

Quadro 4 - Caracterização do familiar acompanhante (F)

Código do Entrevistado	Grau de parentesco	Idade	Gênero	Escolaridade	Renda Familiar	Membros da Família
F01	Mãe	51	Feminino	Fundamental	Mais 01 salário	04
F02	Mãe	37	Feminino	Ensino Médio	Menos 01 salário	05
F03	Mãe	38	Feminino	Ensino Médio	Mais 01 salário	03
F04	Pai	32	Masculino	Fundamental	Menos 01 salário	04
F05	Mãe	23	Feminino	Fundamental	Menos 01 salário	03
F06	Tia	29	Feminino	Ensino Médio	Não informado	05

¹ Salário mínimo em 2021: R\$ 1.100,00 Fonte: <https://www.debit.com.br/tabelas/tabelas-inss.php>

F07	Mãe	38	Feminino	Superior	Mais 01 salário	05
F08	Mãe	43	Feminino	Ensino Médio	01 salário	06
F09	Mãe	31	Feminino	Ensino Médio	Mais 01 salário	04
F10	Mãe	34	Feminino	Ensino Médio	Mais 01 salário	03
F11	Mãe	27	Feminino	Ensino Médio	Mais 01 salário	03
F12	Mãe	31	Feminino	Ensino Médio	01 salário	04
F13	Mãe	31	Feminino	Superior	Mais 01 salário	03
F14	Mãe	40	Feminino	Superior	Menos 01 salário	06
F15	Mãe	30	Feminino	Ensino Médio	01 salário	05
F16	Mãe	19	Feminino	Ensino Médio	01 salário	04
F17	Pai	35	Masculino	Superior	Mais 01 salário	05
F18	Mãe	33	Feminino	Ensino Médio	01 salário	03

Fonte: Elaborado pela autora (2022).

O **quadro 5**, foi produzido a partir dos relatórios de campo, confeccionados logo após cada entrevista, dando oportunidade a pesquisadora de descrever a percepção sobre cada familiar no momento em que foi entrevistado, visto que tais informações são tão preciosas e não poderiam deixar de estarem presentes neste relatório de pesquisa, informações estas que, muitas das vezes eram relatadas pelos familiares antes ou depois de parar a gravação, ou realmente percepção de algum comportamento, estado emocional ou momento único que está sendo vivido ali.

Quadro 5 – Trechos do diário de campo da pesquisadora

Código do familiar	Percepções e impressões (relatório de campo)
F1	Familiar aguardava consulta com oncologista no ambulatório de pediatria, estava sorridente e muito tranquila, relatou sobre ter conquistado a guarda da criança que não era seu filho biológico e falou com muito carinho da equipe de enfermagem, se preocupava bastante com as questões relacionadas a pandemia, mas a todo tempo se mostrava esperançosa.
F2	Realizamos a entrevista na emergência, a criança inicialmente se mostrou incomodada e requerendo a atenção da mãe, foi aí então que avistei uma boneca no leito, fiz algumas brincadeiras com a boneca junto com ela e neste momento ela permitiu um pequeno afastamento e participação da mãe na entrevista. A mãe estava bastante tensa e temerosa devido a gravidade da doença da filha. Infelizmente 06 meses depois de nossa entrevista a criança veio a falecer.
F3	Essa mãe nos trouxe um drama familiar, havia 2 meses que ela havia enlutado pela sua mãe, por um tumor cerebral, mostrava-se bastante angustiada, a equipe de plantão permitiu a entrada do pai da criança para amenizar o processo estressor ali pois seu filho foi diagnosticado com um tumor cerebral, mesma doença que ocasionou o falecimento de sua mãe.
F4	Entrevista realizada com pai da criança que aceitou participar da pesquisa, relatou dividir as responsabilidades do cuidado hospitalar com a mãe da criança, mas estava bastante

	introspectivo, falava em voz baixa e era sucinto em suas respostas.
F5	Esta mãe aparentemente tranquila relatou sobre sua ansiedade diante de tantas vivências no ambiente hospitalar, sentia seu coração acelerado por muitas vezes e que sua fé amenizava tal situação, sentia o apoio dos irmãos da igreja com orações e isso a trazia paz e tranquilidade.
F6	Esta entrevistada era uma tia, que pôr a mãe da criança não estar passando bem, ela se disponibilizou a trazer a sobrinha para a emergência. Ela disse que isso é um dever dela como tia, estava bem, tranquila e aceitou participar do estudo. Esta tia me disse que o único lugar que ela não sentia medo era quando ia a igreja, lá se sentia protegida.
F7	A entrevista realizada sem alterações, mãe estava calma e tranquila.
F8	Esta mãe tinha a preocupação do filho ainda não ter começado o tratamento, tinha mais 03 filhos e relatou que eles ajudavam nas demandas de cuidado do irmão. Está criança estava a dois dias na emergência aguardando vaga na enfermaria.
F9	Esta mãe esteve na emergência para aguardar vaga da enfermaria, veio do ambulatório de pediatria, relatou estar na casa de apoio desde que o filho iniciou o tratamento, que não arriscava ir em casa por medo de alguma intercorrência e estar distante do atendimento apropriado.
F10	A mãe tranquila e bem-humorada, acompanhava o filho de 01 ano de idade, também relatou ter mudado de domicílio para ficar mais perto do hospital por medo das intercorrências, solicitou a presença da irmã na sua residência para revezar cuidados caso o marido que saía para trabalhar contraísse COVID-19.
F11	Esta mãe estava bastante preocupada, pois a filha já estava em controle há 04 anos de um tumor ovariano e começou a sentir dores abdominais, um dado momento interrompemos a entrevista para a criança receber avaliação da cirurgia pediátrica a qual resultou após todos os exames em liberação para residência, nesse momento a mãe ficou bem mais tranquila, findamos a entrevista e elas receberam alta hospitalar.
F12	Essa mãe mostrava-se tranquila diante da situação da filha, é um tumor de tronco cerebral sem possibilidades de cura atualmente, mas a mãe de tantas idas, vindas e internações teve uma fala que me chamou a atenção, ela disse que o INCA era sua casa, que se sentia uma visitante na própria casa. Sua criança tinha traqueostomia, gastrostomia e buscou a emergência pelo aumento da secreção, tosse e queda da saturação de oxigênio. A noite permaneci no plantão, ela necessitou de ser aspirada as vias aéreas superiores com bastante frequência, a cada suspiro mais forte a mãe se levantava, praticamente não dormiu e ela me disse que em casa também é assim, por isso “ela não fazia nada em casa”, pois quando a filha dorme ela aproveita para descansar também. Penso que ela gostaria de justificar sua fala na entrevista “a de que não fazia nada em casa”. Foi uma noite difícil, a criança por várias vezes segurou minha mão fortemente enquanto a mãe cochilava.
F13	A entrevista foi a mãe deficiente visual, tratou um Retinoblastoma na infância, porém ela estava em companhia do marido, todas as perguntas ela respondeu, enfatizou que quem realizava os cuidados com a filha era ela e falou do seu agrado com os cuidados humanizados da equipe de enfermagem, pois todos se direcionavam a ela como mãe da criança, instruindo e orientando sobre o que seria feito e como ela poderia participar e ajudar no procedimento, fez questão de falar sobre isso pois já foi muito ignorada em outras unidades de saúde.
F14	Essa mãe me expressou uma preocupação grande com a mudança das condições comportamentais do filho relacionados com o câncer e o isolamento proveniente da pandemia de COVID-19, percebeu que o filho não brincava mais, suas mudanças na configuração familiar, relatou a separação do companheiro e também todo medo e ansiedade que vieram com o diagnóstico do câncer.

F15	Está mãe acompanhava seu filho com tumor de Wilms, procurou a emergência por dores abdominais da criança, durante a entrevista me relatou que já havia perdido 02 filhos. Verificar a importância de ouvir e perceber em suas falas tamanha dor e sofrimento dessas mulheres, dessas famílias, fico a imaginar como é doído para elas vivenciarem tudo isso.
F16	A mãe buscou a emergência para reavaliação e ao realizar a ativação do cateter venoso totalmente implantado (CVC-TI) percebi um olhar diferente desta criança, ela olhou para a mãe e para os profissionais ao seu redor olhou nos olhos de todos, respirou fundo e não esboçou dor ou sofrimento, uma criança falante e alegre. A mãe de apenas 19 anos mostrava-se tranquila e muito cuidadosa diante do atendimento que decorreu em internação hospitalar, pude observar tais fatos no período diurno do plantão a qual estava e após o término por volta das 20h a convidei para participar da pesquisa.
F17	Está mãe buscou atendimento de emergência para o filho pois o mesmo apresentava fadiga e mal-estar, mesmo com toda ansiedade em torno do atendimento ela mostrava-se bem, relatou o estresse em vir para o hospital e vivenciar tais problemas.
F18	Esse foi um pai que era o cuidador principal da filha, tem mais duas filhas e a esposa estava em tratamento de uma depressão, quadro que desenvolveu durante a pandemia e se acentuou com o diagnóstico da filha. O pai esclarecido, militar, muito cuidadoso com sua filha e bastante preocupado com as questões comportamentais da filha pois ela havia desenvolvido uma aversão ao toque dos profissionais de saúde. O pai justificava essa reação estressora da criança por conta de inúmeras internações, cirurgias difíceis e contaminação pelo COVID-19, por sua filha ser uma menina de 09 anos com entendimento sobretudo que a mídia divulgava em relação a pandemia, quando a criança contraiu a doença ficou com muito medo de morrer, pois ela só assistia que pessoas com COVID estavam morrendo, tudo isso o pai justificou. Falou também sobre as questões de isolamento, sobre a falta de poder contar com a visita de familiares durante os períodos de interação, situação essa que ele descreve com muito estressante.

Fonte: Elaborado pela autora (2022).

No **quadro 6**, foi possível identificar algumas nuances relacionadas as estatísticas do câncer infantil. Santos, Feliciano; De Oliveira; Santos; Pombo-De-Oliveira, (2018), falam que apesar da estatística relacionada ao câncer infantil demonstrar que, as doenças hematológicas são mais frequentes em crianças de acordo com Classificação Internacional do Câncer na Infância (CICI-3). Uma questão importante foi evidente no quadro acima, que 94,5% das famílias participantes da pesquisa tinham seus filhos tratando tumores sólidos e apenas 5,5% tratavam tumores hematológicos, visto que, o cenário de pesquisa é um hospital terciário especializado em oncologia pediátrica referência em tumores sólidos e raros.

Quadro 6 - Caracterização quanto idade, tumor, tempo e tratamento oncológico

Código da criança	Idade da criança	Tipo de Tumor	Tipo de Tratamento	Tempo de tratamento oncológico
C01	03 anos	Rabdomiossarcoma embrionário	Quimioterapia e cirurgia	12 meses

C02	† ²	03 anos	Neuroblastoma	Quimioterapia	04 meses
C03		06 anos	Ependimoma	Cirúrgico	02 meses
C04		10 anos	Osteossarcoma	Quimioterapia	02 meses
C05		05 anos	Tumor de Tronco	Radioterapia	08 meses
C06		11 anos	Rabdomiossarcoma	Quimioterapia	12 meses
C07		09 anos	Osteossarcoma	Quimioterapia	03 meses
C08		08 anos	Tumor Supratentorial	Radioterapia	04 meses
C09		04 anos	Leucemia	Quimioterapia	05 meses
C10		15 meses	Tumor de Wilms	Quimioterapia, radioterapia e cirurgia	06 meses
C11		10 anos	Tumor de Ovário	Quimioterapia e cirurgia	04 anos (Controle)
C12		07 anos	Craniofaringioma	Cirúrgico	02 anos
C13		01 ano	Retinoblastoma	Quimioterapia Intra-arterial	12 meses
C14		12 anos	Sinoviossarcoma	Quimioterapia, radioterapia e cirurgia	08 meses
C15		02 anos	Tumor de Wilms	Quimioterapia, radioterapia e cirurgia	16 meses
C16		03 anos	Hepatoblastoma	Quimioterapia e cirurgia	08 meses
C17		07 anos	Ganglioblastoma	Cirúrgico	09 meses
C18		03 anos	Tumor de Adrenal	Quimioterapia e cirurgia	14 meses

Fonte: Elaborado pela autora (2022).

No **quadro 7**, O tempo de tratamento variou de 02 meses a 16 meses, com um familiar participante que sua criança estava em situação de controle da doença em torno de 04 anos, ou seja, não realizava mais tratamento oncológico, mas por conta de a criança apresentar dores abdominais e ter tratado um tumor de ovário o familiar se sentiu mais confortável em buscar atendimento no local de tratamento. A idade das crianças em tratamento oncológico que tiveram o familiar participante do estudo variou de 01 ano a 12 anos de idade. Todas as crianças realizaram algum tipo de tratamento invasivo, seja quimioterápico, radioterápico ou cirúrgico em concomitância ou isoladamente.

Quadro 7 – Caracterização da criança (C) quanto ao atendimento de emergência

Cód. da criança	Nº de atendimentos de Emergência	Motivo do último atendimento
C01	03	Vômitos
C02 † ²	01	Vômitos
C03	01	Náuseas/Vômitos/Cefaleia
C04	02	Febre
C05	03	Crise convulsiva

² Óbito

C06	01	Dor/Edema/Inapetência
C07	01	Anemia
C08	01	Cefaleia/Sonolência
C09	01	Internação eletiva
C10	Acima de 10	Febre
C11	05	Dor abdominal
C12	08	Baixa Saturação de oxigênio
C13	04	Febre
C14	02	Fadiga
C15	Acima de 10	Dor abdominal/Vômitos/Diarreia
C16	03	Febre/Neutropenia
C17	03	Cefaleia Vômitos
C18	03	Fadiga

Fonte: Elaborado pela autora (20221).

O fluxo dos atendimentos relacionados ao destino das crianças, algumas permaneceram em observação, poucas tiveram alta hospitalar para casa e um grupo significativo findaram seus atendimentos em internação hospitalar, umas permaneceram-na emergência pediátrica a espera de uma vaga na enfermaria e certas crianças ao receberem a decisão de internação foram transferidas para o leito de enfermaria já disponível.

Pacientes no curso da terapêutica oncológica adultos ou pediátricos, apresentam intercorrências referentes ao tratamento do câncer, as emergências oncológicas mais frequentes estão de acordo com a literatura científica, sendo elas, dor, alterações metabólicas, quadros infecciosos com indicativos de febre e neutropenia febril, isso entre as famílias participantes do estudo, entretanto no cenário de estudo existe um número muito maior de quadros clínicos de emergências oncológicas que vislumbram este contexto (RAMOS; SABÓIA; FORTINI, 2018).

5.1 Categorias analíticas

5.1.1 - Primeira categoria - A família diante da busca pela emergência oncológica pediátrica

Nesta primeira categoria, estão apresentadas as unidades de significação relacionadas ao que a família vivencia e os desfechos advindos da necessidade clínica da criança ao buscar a emergência oncológica pediátrica. Vale destacar que esta categoria foi composta por 11 unidades de significação, que foram mapeadas através de 83 unidades de registro nos corpus analíticos, compondo um total de 14,87%.

Os familiares participantes do estudo apontaram importantes vivências e significados que envolvem a decisão pela busca da emergência oncológica pediátrica, quase sempre acompanhada de muito temor. Referiram que essa busca é mediada pelo conhecimento adquirido por meio de orientações dadas pelos profissionais, especialmente o médico, com destaque para os sinais de alerta para ‘correr’ com a criança para a emergência, que no cenário do estudo, funciona 24 horas. O significado de correr denota a necessidade imediata de atendimento nesses casos, o que é possível observar nos trechos abaixo:

“Quando nós ficamos internadas, tivemos alta dia 22 de janeiro, o médico explicou que se ela tivesse febre ou qualquer coisa que ela tivesse em casa, que seria para correr para emergência aqui no hospital, qualquer hora, que atendia 24h.” F2

“Como foi a primeira vez, desde fevereiro que ele não precisava da emergência, então eu fiquei um pouco assustada, porque se tratando de febre... E a médica sempre fala que tem que vir correndo e tal[...].” F9

Neste contexto de temor pela necessidade de busca de atendimento emergencial, os familiares destacaram uma organização prévia e constante de pertences e documentos da criança, de modo que não haja perda de tempo. Assim, na vivência dessas mães, bolsa ou mochila estão sempre prontos para um deslocamento imediato e uma possível internação. Tal preparação se faz necessária em função das dificuldades que eles enfrentam para o deslocamento envolvendo a distância entre a casa e o hospital, a escassez de rede de apoio disponível para transporte e a corrida contra o tempo. As narrativas abaixo apontam toda essa dinâmica de organização prévia:

O que eu faço é deixar sempre minha mochila pronta. Ele (referindo-se ao pai) ligou para um montão de gente, como ninguém atendia, ele foi e chamou o Uber [...] e nós fomos. F2

“Só pego a mochila, a pasta com documentação. Eu e meu esposo, a gente já fica alerta.” F8

“Eu pego ele e trago. ‘Se arruma! Vamos embora, que é o melhor pra você!’ Deixo minha filha com o pai. As coisas dele já vivem arrumadas, a bolsinha dele já vive arrumada, passou mal é pegar e trazer pra cá.” F14

Apesar de todo temor e situações estressoras que a pandemia de COVID-19 causou em todos, na narrativa dos familiares de crianças em tratamento oncológico, quando eles percebiam a necessidade de trazer sua criança para o atendimento de emergência, a restrição referente a pandemia não os freava, pois o medo pelo agravamento do câncer era maior do que a contaminação pelo COVID-19. Denota-se aí como a insegurança associada ao câncer preocupava bem mais as famílias do que a questão pandêmica. De acordo com o que está descrito nas falas a seguir:

“Medo, já estamos aqui esperando.... Medo mais pela doença do que pela pandemia” F4

“Não, de uma certa forma não a pandemia não interfere, se eu tiver que ir para o hospital não tenho isso, essa restrição, ela não me segura, vou, tenho que ir, não tem jeito” F8

O momento que antecede a ida ao serviço de emergência, gera nos familiares uma comoção, todos se mobilizam, a preocupação e ansiedade face a situações estressoras, é algo presente nos relatos dos entrevistados. A percepção diante da necessidade deste atendimento emergencial, cria nos familiares, insegurança, posto, que alguns deles já estão em um caminho do tratamento adiantado, onde experienciaram circunstâncias difíceis, com resultados desagradáveis. Como representado nas narrativas a seguir:

“Meu pai, tem 68 anos, ele está em casa agora desesperado, mas eu já falei que ele está bem! Porque a emergência, ela te traz assim, ela soa uma coisa mais difícil e, no entanto, as vezes não é nem isso, igual o médico falou: ele está aqui pra subir a imunidade, pra ver essa febre”.

F14

Quando tem que vir para emergência, eu costumo dizer para minha irmã a gente diz que dá até dor de barriga, já dá uma ansiedade, dá muita ansiedade” F10

A busca pela emergência, na narrativa dos pais, se deu principalmente por vômitos, febre, sonolência, dores, sintomas gripais ou ainda resultados de exames alterados. Alguns desses sinais de alerta, no contexto da pandemia de COVID-19, trouxeram preocupação e temor adicionais para essas famílias. Isto porque eles poderiam representar uma piora clínica relacionada ao câncer ou ainda ao tratamento oncológico, mas também poderiam representar a contaminação pelo coronavírus. Os trechos a seguir permitem essa constatação:

De manhã já acordou com mais dor, mais pressão na cabeça e passou a vomitar. [...] chamei o pai dele, aí trouxemos ele. F3

“Viemos duas vezes na emergência pediátrica do INCA, a primeira vez foi por febre e hoje foi por conta de uma dor no estômago.” F4

“Essa é a segunda vez aqui! Internou sábado – apresentou muita sonolência e dor de cabeça. Na primeira vez ele estava tossindo, com coriza, mas não era covid, ele chegou a fazer o teste mais não deu nada não. [...]” F8

A percepção materna vai muito além do componente verbal, as mães percebem o comportamento de suas crianças, quando dormem demais, o modo como estão dormindo, tudo pode ser característico de que algo não está bem. Isso por sua vez desperta um alarme, de quando a busca pelo serviço de emergência é necessária. Muitas vezes crianças devido a sua faixa etária não reclamam, choram ou se queixam de dor, diante disso a importância dessa conexão perceptível do familiar cuidador. Como indica o trecho abaixo:

“É, já tem uns quatro dias que ele ficou, que ele estava reclamando, não! Ele não estava reclamando, ele não reclama de dor! Eu sinto que ele geme muito, dorme muito, dorme assim fora de hora, tem aquele soninho fracionado e quando ele deita, ele tem uma posição chave pra mim, que

deita apertada a cabecinha e fica assim todo encolhidinho, aí eu sei que ele está sentindo muita dor, mas ele não reclama, de jeito nenhum, ele não reclama. Desde quando ele passou mal a primeira vez, ele nunca reclamou, ele ficava, se apertava, era muita dor forte.” F8

Durante o tratamento oncológico, intercorrências relacionadas ao cateter (dispositivo de extrema necessidade para pacientes que realizam terapia quimioterápica), algumas instabilidades e inseguranças referentes à saúde da criança levam a família a buscar o atendimento de emergência diversas vezes durante o percurso clínico do câncer. Seguramente os registros estão nos relatos abaixo:

“Dê início eu acredito que mais de 10 vezes. Depois que ele começou realmente o tratamento com a quimioterapia, por febre foram umas 03 ou 04 vezes” F10

“Uma foi na implantação do cateter, a outra foi quando o cateter deu um problema, uma quando ela se sentiu mal e foi só uma instabilidade e essa vez, foram 04 vezes” F13

A emergência oncológica pediátrica realiza os atendimentos de urgência, quando existe a necessidade de internação e a unidade não dispõe de leitos de enfermaria, a criança e seu familiar permanecem na emergência até surgir um leito na enfermaria. Isso às vezes dura dias, podendo se repetir algumas vezes, como está caracterizado no trecho abaixo:

“Bom foi umas três vezes, a primeira vez que ele foi internado na emergência foi porque não tinha vaga né (na enfermaria). Depois ele ficou internado uns três ou cinco dias porque o cateter dele deu problema, aí depois ele teve que fazer quimioterapia e ele ficou lá embaixo até ter vaga aí demorou um pouco. E depois desse dia que ele ficou, veio por conta dos vômitos.” F1

O cenário hospitalar simboliza para criança quebra, rompimento com seu ambiente de segurança, conduzindo para um local que remete ao medo, chegando ao pânico. Para a família manter o equilíbrio e conseguir explicar para a criança a importância de ter que levá-la para o atendimento de emergência, fazendo com que a criança entenda que aquele local que assusta, causa medo e dor, também será o lugar que irá oferecer o suporte necessário para gerir a gravidade da situação apresentada pela criança em tratamento oncológico. Com pode ser observado nas falas abaixo:

“Ele estava deitado, eu sentei do lado dele, conversei muito com ele: “mãe eu não quero ir pro hospital, eu não quero ser furado por agulha”, eu convenci pra ele vir aqui” F8

“Atualmente pra ela gera medo. Todo tipo de atendimento está gerando medo e um certo pânico. A gente fica mais pela gravidade da situação, dependendo da gravidade da situação, a gente fica sim muito receoso, igual dessa última vez por essa dor de cabeça que ela teve do nada muito forte, acendeu um alerta muito grande e a gente geralmente já deixa uma bolsa preparada em casa pra trazer as coisas, a gente já está nesse esquema” F17

O cuidado com os outros filhos passa a ser uma inquietação a mais nos momentos em que é necessário trazer a criança com câncer na emergência, isso em pouco tempo, sendo necessário tomar decisões, pensar como será o desdobrar das possibilidades. Para esses pais é fundamental uma rede de apoio para acolhimento de seus filhos, para que os mesmos possam usufruir do direito de oferecer assistência emergencial à sua criança em tratamento oncológico, entretanto frequentemente essa rede de apoio é escassa. As alterações na dinâmica de cuidado a outros filhos por ocasião da busca pela emergência estão descritas nas narrativas a seguir:

“Meu filho mais velho não estava em casa, estava jogando bola, eu deixei o de 10 anos lá em casa sozinho, meu esposo chamou um Uber e viemos”

F2

“Geralmente eu distribuo as crianças na minha sogra ou na minha mãe, né, pra poder vir com a minha esposa, aí um fica internado com ela se for necessário e o outro volta com o carro pra casa, dando apoio em casa com as crianças fazendo as atividades [...]” F17

5.1.2 Segunda categoria – A dinâmica familiar abalada pelo tratamento oncológico da criança

Esta segunda categoria apresenta ao leitor as unidades de significação referentes, como a dinâmica de vida das famílias estiveram em desordem durante o contexto da doença oncológica. Convém evidenciar que esta categoria foi constituída por 25 unidades de significação, que foram estruturadas através de 205 unidades de registros nos corpus analíticos, constando um total de 36,74%.

A descoberta de uma doença oncológica no contexto infantil dispara um conjunto de incertezas na perspectiva da vida desta família. Visto o abalo causado pela doença, são alterações do sono, com noites mal dormidas por conta da insegurança relacionada à saúde da criança. Uma demanda existente nas famílias com mais crianças, sendo eles irmãos, é que os pais dividem a necessidade de acolhimento, de mais carinho, mais zelo por parte dos outros filhos, sem tentar preocupá-los com a questão da gravidade do câncer.

Alguns tumores podem provocar alterações de humor, de comportamento e irritabilidade, diante disso a importância de preparar a família, principalmente outras crianças, para os possíveis posicionamentos da criança em tratamento oncológico. Pode-se observar isto nas falas abaixo:

“Mudou bastante a minha rotina, [...] eu não durmo mais direito, toda hora eu acordo olho pra ela pra saber se ela está bem, como ontem, eu fiquei atenta o tempo todo” F2

“A mudança foi mais depois da primeira cirurgia, tive que conversar com minhas meninas[...] a gente acabou montando um cerco em volta dessa criança pra ter todos os cuidados com ele, a família toda voltada, a atenção é toda pra ele, todo mundo entendeu, [...]eu falei pra eles terem mais cuidado, calma, tranquilidade, paciência, isso todo mundo” F8

As famílias relatam grandes modificações na rotina de vida após o diagnóstico do câncer infantil. Os enfrentamentos oriundos do itinerário terapêutico percorrido por estas famílias são de vertentes emocionais, sociais, econômicas, psicológicas e muitas outras.

Nas entrevistas coletadas a maioria eram mulheres, mães, muitas relataram em suas narrativas a preocupação com as tarefas domésticas e contam com a ajuda de parentes próximos para auxiliar nas demandas, sejam elas nos cuidados com a casa, ficar com outros filhos ou acolhê-las quando a residência fica muito distante da unidade hospitalar.

Para essas famílias tudo é inesperado, a urgência do câncer, os deixa sempre em alerta para alguma intercorrência. Como é referido nos trechos a seguir:

“Eu não faço nada na minha casa [...] faço no máximo comida, lavar uma louça e botar uma roupa na máquina e acabou [...] eu não passo roupa, eu só cuido da C12, a minha vida é ela, entendeu. Aí a minha irmã me ajuda como pode [...], a minha cunhada vai na minha casa arruma a casa pra mim, faz minha comida” F12

“Muda tudo né, você assim acaba que não consegue criar uma rotina porque você não sabe o que pode te esperar, uma hora a gente está em casa muito bem e do nada acontece alguma coisa já tem de correr com ele, a vida mudou totalmente” F18

As hospitalizações frequentes acabam gerando instabilidades emocionais no familiar cuidador, fazendo com que ele se sinta um estranho em sua própria casa, devido à alta frequência no número de internações e também do tempo de permanência que rotineiramente são extensas. O que pode ser caracterizado no trecho a seguir:

“Eu me sinto mal, ainda mais quando falam que ela precisa internar, porque eu quero ficar um pouco mais com ela, só fiquei um mês com ela, eu sou visitante na minha casa.” F12

O medo está presente em quase todas as situações referentes ao tratamento do câncer infantil, o medo, a incerteza do que vai acontecer no minuto seguinte. Atribuído a esta questão tem a importância de o familiar manter-se forte, para que ele consiga estar inteiro para o cuidado de sua criança, que neste momento tem sua demanda de atenção toda voltada para ela. Conforme o que foi dito nas falas abaixo:

“Medo, Pavor! Eu fiquei com medo dele ter convulsão em casa, apesar de nunca ter acontecido, mas sempre tem a primeira vez” F8

“Eu tento ser o mais forte possível, eu tento ser a mulher maravilha, embora a gente se sinta um grão de ervilha [...] eu sou pé no chão, eu sei que ele está enfrentando uma doença muito séria, mas em relação a isso eu sou otimista, é só no momento final mesmo que eu desisto” F10

O choque pela descoberta do câncer na criança é algo tão peculiar, que abranda qualquer outra situação. À medida que se detém as informações necessárias para iniciar o tratamento da criança, os familiares se blindam e enfrentam o medo em busca das estratégias que possam levar as melhores condições de bem-estar para sua criança e dar continuidade ao tratamento. Como está representado nas narrativas abaixo:

“Isso tudo me deixa muito assustada, muito. Eu, meu esposo, meu filho também de dezoito, ontem estávamos muito preocupados, porque agora depois que começou o tratamento ela fica dias sem evacuar, ela já ficou 11 dias sem evacuar, por causa da morfina, da quimio junto. Tem que estar com os pés no chão, se não a gente não dá conta” F2

“Passou tudo na minha cabeça, já era a segunda cirurgia dele e eu fiquei com medo de acontecer o pior por essa questão de ele não reclamar de dor. Já está em um nível bem alto [...] tá grave!” F8

A preocupação que as mães em um contexto geral têm, torna-se muito mais evidente em um cenário oncológico, uma vez que, a criança com câncer pode apresentar inúmeras reações ao tratamento. Isso gera uma condição estressora, o objetivo de vida é todo em prol da criança e suas

possíveis intercorrências relacionadas ao câncer, sempre na esperança de resultados promissores. Como denota o trecho a seguir:

“São muitas mudanças, muitas. Com o C14 eu vejo muito assim o rostinho dele, eu vejo a respiração dele, eu fico toda hora colocando a mão nele, eu vejo se ele não está comendo direito, se ele não está andando bem, o que eu vejo de diferente nele, eu já me preocupo, eu estou muito assim focada nele, focada mesmo, muito focada.” F14

O tratamento oncológico impõe algumas limitações ao cotidiano das crianças, desacelerando suas práticas do dia a dia, refletindo no desenvolvimento escolar e na energia natural de toda criança. Conforme o que está descrito nas narrativas a seguir:

“A mudança foi na escola dele, ele estava estudando no terceiro ano, começando a ler direitinho e regrediu um pouquinho, ele agora não quer escrever, não quer papel, não quer pintar” F8

“O C14 tinha uma vida diferente, ele brincava, ele corria, ia para a rua, hoje em dia ele tem uma vida mais regrada, ele não sai, ele não brinca” F14

Para a continuidade do tratamento da criança, o núcleo familiar necessita da rede de apoio e a reorganização da dinâmica no cotidiano de vida desses indivíduos pode envolver demandas emocionais e financeiras. A carga que a doença oncológica impõe, implica também por vezes na mudança de domicílio e em questões financeiras. Devido às situações emergenciais, algumas dessas famílias ou seus cuidadores principais vêem a necessidade de ficarem mais próximos da unidade hospitalar, na iminência de acontecer alguma emergência oncológica, principalmente em direção às orientações recebidas por profissionais de a qualquer intercorrência buscar imediatamente o serviço de emergência., conforme os trechos a seguir:

“Minha esposa ficou em casa, a disposição da gente chegar e eu vim, ela até prepara, a gente chega cansado, ela deixa preparado, uma roupa,

uma comida. [...]Tivemos que nos mudar pra perto do hospital, pra casa da minha mãe, pra quando acontecer alguma coisa estar mais perto da emergência” F4

“Então a gente assim que começou o tratamento dele a gente decidiu morar aqui perto, [...]. A mudança de domicílio, essa mudança em questão financeira afetou muito[...]. Hoje a gente compromete quase 80/90% do salário, mas por ele se fosse preciso até 100% ou mais a gente daria um jeito” F10

As famílias que têm seus filhos na condição de tratamento de um câncer carecem de inúmeras necessidades. Precisam de ajuda financeira para deslocamento, para alimentação pois na maioria das vezes necessitam ficar horas e horas no hospital, o afastamento do trabalho ou de alguma atividade remunerada não se torna inevitável. O que pode ser visto na fala abaixo:

“Eu recebo muita doação de alimentos e quantias, é esse dinheiro que a gente mexe pra trazer ela pra cá, pra comprar alguma coisa pois ela está na dieta, então eu gasto muito, com passagem então” F5

O percurso do tratamento oncológico é prolongado e fatigante, o que leva a todos os membros da família a desenvolverem sensações de inconformismo ou até ciúmes. Pais e mães sentem-se sofridos e angustiados perante tais situações de resultância estressora em seu cotidiano de vida. O que pode ser observado nos trechos a seguir:

“Tem o de dez anos também que quer atenção, o de dezoito já entende, mas o de dez não entende..., entende, mas tem ciúmes. F2

“A minha mãe cuida da minha bebê, porque minha bebê fica na creche, mas hoje por exemplo, a C12 tossiu a noite inteira, eu acordei e pedi pra minha mãe ‘Arruma a M... pra mim pois eu tenho que fazer a nebulização da C12’. Aí desci a M.... pra minha mãe, aí eu não vi a M..., ela arrumou e foi pra escola com minha mãe, então hoje eu nem vi a M...” F12

Toda a família está envolvida no contexto de cuidado da criança com câncer, o apoio dos outros filhos, passa a ser um fator positivo para dar continuidade nesse processo difícil, que é o tratamento do câncer infantil. A união familiar funciona como elo ajudador para prosseguir nesse contexto do câncer infantil. Como pode ser caracterizado nas falas abaixo:

“Assim, como meu esposo faz o bico de Uber, eu tenho meu filho de 19 e a 12 anos que sabem exatamente os horários dos remédios dele e eu falo T. está na hora, ou se não ela mãe 3h dexametasona, 4h fenitoína, até a pequenininha G. de 7 anos, quando ela escuta o alarme do telefone, ela fala dexametasona mãe (risos), já me alerta, às vezes eu estou em reunião no trabalho. Eles me ajudam” F8

Além de ficar bastante enfatizado as mudanças no cotidiano de vida dessas famílias, foi possível outra percepção nos relatos dos entrevistados, a dificuldade em falar o termo “câncer”, sempre os termos utilizados foram: “esse negócio”, “essa doença”. São incompreensões e não aceitação da doença oncológica e também algo cultural, enraizado, que vem de outras gerações que tinham até medo de pronunciar a palavra câncer. Como está destacado nas falas abaixo:

“[...] depois que eu descobri esse negócio dela, sobre essa doença, eu não durmo mais direito[...].” F02

“[...], mas aí veio a situação, o problema de saúde dele, [...]” F10

“[...] aqui pra baixo eu não conheço nada e não aprendi ainda ir de ônibus e por ele estar com esse probleminha em multidão, em metro, essas coisas” F3

Na narrativa dos familiares a seguir, é possível evidenciar o quão impactante é o diagnóstico da doença oncológica na criança. O “parou tudo” reflete o tamanho da conjectura que esses familiares têm a expectativa de vivenciar, é um misto de sensações, sonhos adiados, empreendimentos e projetos paralisados, tudo em prol do tratamento do filho com câncer. São situações estressoras que envolvem questões socioeconômicas com abalos em toda estrutura

familiar, especialmente no cuidador principal. Tais apontamentos podem ser observados nas falas abaixo:

“Eu parei tudo na minha vida pra cuidar dela agora” F2

“Tivemos que parar nossa vida em função dele né” F4

“Eu parei de estudar, eu comecei a focar mais nela, pra vim toda vez pra lá e pra cá com ela” F16

“A minha vida parou, hoje em dia eu só vivo pra ele, 24 horas, só eu e ele, o pai dele dá uma assistência, mas precisa trabalhar porque a gente precisa comer, então a questão tudo sou eu, pra trazer pra médico, em casa tudo sou eu” F18

A percepção parental de sobrecarga é algo explícito nas falas dos participantes do estudo, visto que, o tratamento oncológico na criança, se perpetua em uma jornada exaustiva de cuidados e responsabilidades. O familiar com o papel principal de cuidar da criança, se cobra por suas atividades do cotidiano em seu domicílio não estarem sendo cumpridas, trazendo para si a insuficiência de que o faz, não é nada, diante de tudo o que deveria ou poderia fazer. Como está destacado nas narrativas abaixo:

“Então tudo sou eu e em casa também, me sinto sobrecarregada, esqueço das coisas, esqueço o que ia fazer ou onde deixei e é tudo nas minhas costas. Hoje ela já vai ficar internada, sou eu pra tudo” F5

“Assim eu não tenho mais vida social com ninguém mais, pois se eu ficasse doente não teria mais ninguém pra poder vir e cuidar dela, o pai dela é ausente, então não tem como, só eu” F16

Os familiares também apontaram como fator estressor o ambiente de sofrimento observado na emergência oncológica pediátrica. A sensibilidade aflorada pelos próprios sofrimentos, se somam a medos e traumas vivenciados nesse contexto não apenas pelo familiar, mas também pela criança ao ver a dor da outra. Isso pode ser observado no trecho abaixo:

“Tá todo mundo cansado, angustiado, quando você chega aqui não é só o seu problema, você acolhe outros problemas também, [...] sou muito sensível, eu me apego a tudo que tiver, mas isso não é legal. Ela (a criança) fica traumatizada, dá medo, nunca passou por isso, a gente não teve contato com pessoas que passaram por isso, então tudo dá medo”

F6

Diante de situações de instabilidade e desespero, os familiares se apegam à fé/espiritualidade como uma âncora para transpor as dificuldades no tratamento oncológico da criança, como pode ser constatado na fala abaixo:

“Já estou até acostumada com os altos e baixos, que agora eu só oro, as vezes bate um desespero, mas a gente tem que confiar em Deus sempre né” **F15**

5.1.3 Terceira categoria – (Re)organizações impostas à família pela pandemia de Covid-19

Esta categoria destaca para o leitor os fatores estressores e enfrentamentos provenientes do cenário pandêmico durante os atendimentos de emergência da criança com câncer e sua família, organizada com 28 unidades de significação, 202 unidades de registros nos corpus analíticos, constituindo 36,2% do quadro. Fatores estressores corroboram com o Modelo de Sistemas de Neuman que se evidenciam em uma estrutura básica de recursos energéticos, com circunferências de linhas de defesa e linhas de resistências onde essas podem ser rompidas em diferentes graus de reação ao estresse.

O medo da exposição ao coronavírus, ficou evidente na população em geral, nas famílias de crianças com câncer isso foi ainda maior, devido a frequente necessidade desses indivíduos buscarem atendimentos emergenciais durante o tratamento oncológico de sua criança, visto que as intercorrências são inúmeras, o que deixa as famílias com suas reações estressoras em um nível mais elevado. O medo de encontrar o serviço de emergência lotado e estar colocando sua criança em risco é algo fatigante para essas famílias. Como pode ser observado na narrativa abaixo:

“Tenho muito medo, é muito cheio, infelizmente muitas pessoas precisam vir também e com essa pandemia você sabe que não pode se aglomerar, mas como você que precisa vai vir e esse vírus que mata principalmente quem tem comorbidades e com essa doença assusta mais ainda” F10

O isolamento social devido a pandemia de COVID-19 alterou a rotina mundial. Para as famílias que durante esse processo estavam fazendo tratamento oncológico de sua criança ou recentemente receberam um diagnóstico de câncer infantil foi ainda mais difícil. Ademais que, o medo não era só da contaminação pelo coronavírus, mas originava-se também do enfrentamento de uma nova trajetória ainda desconhecida.

Foram restrições, isolamento, momentos e situações de estresse, mais severidade nas medidas de precaução, tudo em prol do mínimo de exposição possível da criança em tratamento oncológico. O que se sabe, que na maioria das vezes, a terapia antineoplásica pode causar imunossupressão, deixando o indivíduo mais vulnerável a infecções virais e bacterianas, daí a importância de tantos cuidados. Isso pode ser observado nos trechos abaixo:

“Festas né, saídas, o isolamento mudou bastante. Visitas a gente quase não recebe é mais o trabalho mesmo que a gente precisa sair e lidar com o público” F11

“Sabíamos que tínhamos que se cuidar mais devido ao tratamento que ele está passando tivemos que ser muito mais rígido né, tipo, antigamente quando chegava em casa lavava só as mãos, hoje em dia não, chega em casa tira a roupa já vai direto pro banheiro tomar banho. Compra alguma coisa tem que logo lavar, esterilizar, não recebo visitas, desde quando ele começou, antes dele fazer a quimio eu ainda recebia sim, parentes próximos né, meus irmãos, minhas cunhadas, meus sobrinhos, mas depois que ele começou a fazer a quimioterapia, só mesmo os de dentro de casa” F18

As famílias de crianças com câncer pensam o tempo todo na proteção de seus filhos, principalmente durante o período de tratamento quimioterápico, onde estas podem ter o

organismo imunodeprimido e mais suscetível a infecções oportunistas. Organizar um meio de deslocamento mais seguro e confiável, mesmo que seja de maior custo financeiro, faz com que as famílias promovam uma rede de apoio para custear ações para a proteção da criança e manter o tratamento sem exposições. Isso pode ser observado no trecho abaixo:

“Fiquei nervosa, com medo, no começo eu fiquei pagando Uber, aí a família se uniu para uma arrecadação e me ajudou para pagar o Uber pra vir pra cá [...]. Pra ir embora temos que ir de Uber.” F3

A dinâmica de vida das famílias de crianças com câncer teve um outro agravante, que foi a pandemia de COVID-19. Esse contexto pandêmico trouxe um cenário desafiador para essas famílias, pois algumas delas precisaram realizar o isolamento durante o tratamento, evitando visitas, convívio social com parentes, idas a festas e igrejas. Trazendo à tona uma preocupação maior, pois o familiar acredita no potencial da doença COVID-19, que pode ser só um “resfriadinho” em outras pessoas, mas, na criança durante a terapêutica neoplásica pode causar danos desconhecidos atualmente. Isso pode ser observado nos trechos abaixo:

“Muita coisa mudou, [...]. Eu quero ir pra igreja, eu não posso ir pra igreja, não posso ir para o culto, a minha bebê não conhece uma praia, mas como eu vou levar e ela, eu não vou levar. Então mudou muita coisa, pra eu ir no mercado eu tenho que ir correndo e voltar” F12

“Tive que ficar só, nós somos assim, só vive em casa a gente, nem na rua eu vou, a única mudança foi que minha mãe gosta muito de festa, então a gente não ia mais tanto pra minha mãe nos finais de semana, porque era muito churrasco, muita festa, a gente começou a ficar mais em casa, se eu tiver que ir à igreja ele fica com a minha tia, minha neném fica com a minha avó” F15

“A gente sabe que um resfriadinho pra gente é diferente do que um resfriado pra ele, então a gente tem que ficar bem mais cuidadosos. Se eu perceber que eu estou querendo ficar resfriada eu já tenho que me cuidar por conta dele o resfriado nele vai ser diferente do que em mim” F18

O cenário imposto pela pandemia de COVID-19, adicionado ao contexto oncológico, fez com que familiares adotassem um comportamento mais reservado. O medo somado à insegurança por uma perspectiva desconhecida, trouxe aos pais uma necessidade de organização, em busca da preservação, para evitar qualquer possibilidade de contaminação. É possível verificar nas falas abaixo, como o processo de cuidar de um filho com câncer pode se tornar pesado e exaustivo. De acordo com as narrativas a seguir:

*“O pessoal me cobrando porque eu não vou a uma missa, como você vai com pandemia! Eu não saio de casa, eu tenho **medo** por ele, eu tenho **medo** por mim. Não saio, eu não faço compras, tudo é meu marido. A gente vem de carro próprio, já se organiza em todos os sentidos, a gente fica mais alerta, eu tenho pavor, para você ter ideia a minha vida é casa-Inca, Inca-casa eu não saio” F1*

A primeira internação dela já foi na pandemia, a gente até fica com medo, mas agora a gente já está até acostumada né. Não tem pra onde correr” F12

A situação de pandemia exposta na mídia era assustadora, o medo da contaminação, da perda, fez com que as famílias limitassem as visitas até mesmo de pessoas mais próximas, como os parentes do mesmo local de residência. Houve famílias que evitaram completamente as visitas, mesmo sentindo a necessidade do convívio social, devido ao momento delicado ao qual estavam experienciando. Foi necessário maior exigência com a higienização e o uso do álcool tornou-se indispensável.

“O que me preocupava era quando assistia nos noticiários e via as pessoas do jeito que estava me assustava” F3

“A gente tem evitado muita visita, como é um quintal de família, então todo mundo toda hora lá em casa, eu tive que dá uma segurada nos primos, principalmente quando ele voltou do hospital, todo mundo queria ver, começar falar, então eu tive que ser um pouco chata, não tinha como

receber visita, por conta da pandemia, vó, tia, todo mundo muito perto E o álcool em gel, nunca entrou tanto naquela casa, risos” F8

“Não recebo visita, por exemplo, Graças a Deus, hoje as nossas reuniões (religiosas) são feitas pela internet então assim até mesmo quando a gente tem a reunião a gente não precisa desse convívio social, embora faça muita falta né, principalmente nesse momento, a gente quer estar com alguém, chorar no ombro de alguém, mas infelizmente por conta da pandemia e a doença aí a gente teve que optar mesmo em se afastar” F10

O medo diante da pandemia de COVID-19 foi algo difícil de descrever para os familiares das crianças com câncer, foram e ainda são tempos de muitas restrições e modificações para essas pessoas que tiveram suas vidas inundadas pelas transformações advindas do diagnóstico do câncer infantil, neste período crítico de pandemia. Muitas famílias desempregadas, tendo como opção realizar transporte alternativo para alcançar alguma renda e para manter o sustento da casa. O isolamento e a dificuldade de exercer a espiritualidade foram também questões fatigantes para esse grupo em especial. Quando ir à igreja era um risco assumido, foi notória a preocupação com as medidas preventivas.

“Nesse tempo de pandemia eu tenho pavor infelizmente eu tenho pavor, muito mesmo” F1

“Eu quase não saio com ela e eu evito de receber muita visita, é evito e se estiver resfriado, eu moro no quintal da sogra, se tiver alguém resfriado não deixo nem chegar perto dela. Evito de sair com ela, só trago ela assim mesmo quando acontece alguma coisa. Eu não saio com ela” F5

“Assim pelo que eu entendo, passear, até mesmo ir para igreja, a gente não está indo, e eu estou até evitando de sair por conta dele, a questão de horário de remédio essas coisas, não deixo sobrecarregar, eu to trabalhando de casa, meu esposo está desempregado, mas ele faz o bico dele de Uber, mas nem sempre tá tão bom assim, e lazer a gente não

está tendo, parou tudo, não só pela pandemia, mas por ele também, é um efeito dominó” F8

“Nós vamos à igreja, uso máscara álcool tudo direitinho.” F14

Com a pandemia de COVID-19 surgiram aprendizados relacionados a higienização e preocupação com as medidas de precaução para evitar possíveis contaminações. Cada família implementou estratégias para que sua criança pudesse ficar protegida, tanto em suas idas aos serviços de saúde, quanto ao convívio com outros membros residentes na mesma casa, instituindo assim, medidas de higienização contínua. O que pode ser observado nas narrativas a seguir:

“Eu trago o carrinho para ele não ficar no chão porque ele fica louco para andar não só na emergência, mas em geral” F1

“Essa pandemia ensinou muita gente, botou freio em muita coisa, ela ensinou a gente ser mais limpo, mais asseado a se proteger não só dela (a pandemia), mas de vírus e bactérias eu penso muito” F1

A questão principal, que foi destacada pelas famílias das crianças em tratamento oncológico neste período pandêmico, foi a preocupação e o medo da contaminação. Visto que, seus filhos são crianças que vivenciam uma rotina diferenciada, onde a saúde dessas crianças está mais fragilizada, tornando-as mais expostas a qualquer tipo de situação de risco. Evitar visitas, aumentar as medidas de precaução, higienização e isolamento, passou a ser objetivo desses familiares para total proteção de suas crianças. Como fica destacado nos trechos abaixo:

“É tanto que eu não recebo visitas, e quando eu recebo a visita primeiro tem que tomar banho de álcool (risos) e agora depois de saber que vem essa mutação aí, me deixou doida, você não tem noção” F1

“Em casa eu já espalhei álcool gel, já ensinei a ele, se ele vai fazer xixi eu já ensinei a ele a lavar a mãozinha e quando vai fazer outras coisas também” F3

“Tem que mudar tudo né, em relação a dentro de casa, o cuidado, a gente chega da rua não chega perto dele” F4

As famílias tiveram que se estruturar com a nova perspectiva pandêmica, onde tiveram que evitar saídas de casa para questões que não eram relacionadas à saúde, e também necessitaram restringir as visitas pela preocupação real da contaminação do coronavírus. Como observamos nos trechos abaixo:

“Olha eu não fiquei muito preocupada porque a gente quase não saía de casa, aí não tinha muito aquela coisa de sair ou pessoas chegarem, me preocupei com meu marido quando ele vinha” **F3**

“Eu quase não saio com ela e eu evito de receber muita visita, é evito”
F5

O medo e a preocupação pela possibilidade de contaminação pela COVID-19, fez com que as famílias impusessem medidas de distanciamento em casa, a impossibilidade de brincar com outras crianças, trouxeram sentimentos de tristeza na criança com câncer, o que foi perceptível pela família, mas não pôde ser evitado devido às circunstâncias impostas pela pandemia e o receio de qualquer agravamento durante o tratamento oncológico. Isto pode ser observado no relato a seguir:

“Pelo fato do distanciamento de outras crianças, isso já é um fator que já deixa um desproporcional de vida, já não é mais aquela alegria de conviver com outras crianças, isso gera um sentimento de tristeza dentro dela, então tem tudo isso. [...] nós temos a maior preocupação com ela. A gente pensa muito nisso, ela já tá fraca, imagina ela pegar uma doença dessa (referindo-se à Covid)” **F6**

É algo bastante marcante para as famílias a questão do isolamento e distanciamento social, principalmente na fase de hospitalização, a ausência do suporte familiar em forma de visitas durante a internação, o chorar no ombro, ter com quem dividir as angústias e trazer as alegrias, o frescor do ambiente externo ao hospital fez muita diferença para esses familiares. Dado que, todas as rotinas hospitalares foram drasticamente modificadas, visitas suspensas,

trocas de acompanhantes com datas e permanências mais espaçadas, tudo isso impactou no emocional desses familiares gerando respostas estressoras a estas situações vivenciadas. O que pode ser destacado nas narrativas abaixo:

“O que impactou mais pra gente foi a questão de visitas, a gente sentiu muito durante os períodos de internação dela, que a gente precisava de mais apoio familiar da vinda das crianças, principalmente da mais velha, talvez, isso pesou um pouquinho, pesou a questão das visitas, o apoio familiar, o suporte emocional vindo da família, isso aí pesou bastante”

F17

As rotinas hospitalares foram fortemente impactadas com as medidas de precaução referente a pandemia da COVID-19, visto que, restrições, isolamentos, uso de equipamentos de proteção individual, como gorro, máscaras, luvas e capotes se tornaram essenciais para o manejo de pacientes no cenário clínico no dia a dia dos profissionais de saúde. De fato, isso causou estranhamento e um certo distanciamento. Isto foi outro fator adaptativo para os familiares e crianças em tratamento oncológico. Como está caracterizado na fala abaixo:

“A pandemia dificultou muito, você não tem mais aquele afeto corporal, então não tem mais aquele... a pessoa não deixa de ser cuidadosa, carinhosa e atenciosa, mas não é mais a mesma coisa [...]” **F6**

“Eu acredito que isso atrapalha a interação do cuidado, todo mundo de máscara, um sorriso muda o dia da pessoa, algo que fica escondido, a gente tenta de outra forma, um bom dia, é claro as pessoas falam, mas tudo mudou, não tem como ser igual, toda encapotada assim” **F10**

Relacionado a pandemia, a dinâmica de vida das famílias da criança com câncer, questões mais simples traziam situações estressoras, a preocupação era contínua, o medo de quem iria se aproximar, a necessidade de seletividade foi essencial. Como está neste trecho a seguir:

“Eu quero às vezes colocar ela pra tomar um sol na porta [...] Às vezes a gente tem que ser um pouco mais rigorosa, a gente acaba sendo vista como chata, mas antes chata do que minha filha doente[...] A gente precisou tomar mais cuidado, sair na rua, às vezes o vizinho quer ver, risos, a gente tem que privar” F12

Em contrapartida, outras famílias assumiram o risco de manter o benefício de brincar, tomando todos os cuidados necessários. Observando a singularidade de cada família e cada criança, o benefício de brincar deve sempre estar atrelado a reduzir o estresse gerado pelo confinamento e pela trajetória clínica do câncer, buscando satisfazer a vivacidade da criança, com a proteção de sua saúde como principal objetivo. Como está destacado abaixo:

“Olha a gente toma muitos cuidados, embora seja difícil você controlar a criança, por exemplo, lá no meu prédio tem muitas crianças, eles brincam demais, só que assim é sempre exigido o uso da máscara, eu não proíbo meus filhos de descerem, eu acho que nenhuma mãe proíbe, mas tem certas regras, não pode descer sem máscara, a gente não pode usar certos locais do condomínio, não posso usar a brinquedoteca, eles podem ficar brincando no espaço livre e eu não me oponho. [...]” F7

No relato das famílias, o que realmente os assusta, é o câncer, mais do que a pandemia de COVID-19. Posto que, antes da confirmação do diagnóstico da doença oncológica, havia medo para o deslocamento para a unidade de saúde, justamente por saber dos riscos que envolviam a contaminação pelo coronavírus. Uma vez diagnosticado a doença, as intercorrências geradas por ela causavam mais situações estressoras, do que a própria pandemia. Isso pode ser observado no trecho abaixo:

“Não tive medo por conta da pandemia, assim antes de eu descobrir que ele tinha leucemia, que ele sentiu uma dor e ficou um período com febre, eu fiquei com medo de ir ao hospital né, fiquei com muito medo, mas com

relação agora que eu descobri que ele tem a leucemia, então a covid não tenho tanto medo” F9

“Uso de máscaras reservas, roupas, o álcool. Eu tenho medo da pandemia, mas tenho mais medo dela agravar alguma coisa do que de vir” F11

As famílias de crianças em tratamento oncológico necessitam comparecer com frequência ao ambiente hospitalar, mesmo tomando todos os cuidados e todas as medidas de precauções, acabam ficando mais expostas e algumas vezes podem se contaminar dentro da unidade hospitalar. Como está caracterizado na narrativa abaixo:

“Então, quando nós ficamos internadas nós pegamos covid aqui no hospital, nós passamos o ano novo no isolamento, nós duas, ficamos 08 dias no isolamento. Agora eu venho prevenida, mas nós tivemos covid, mas foi assintomático, ela só teve umas tossezinhas leve, eu graças à Deus não tive nada” F2

“Estresse de vir para o hospital não temos, mas nós temos, na internação que ela teve no Marcílio Dias que ela pegou COVID lá e ali né pegamos no hospital, isso gerou um conflito dentro de casa, uma preocupação maior, minha esposa faz tratamento para depressão, ela teve uma recaída, achou que ia perder, então isso foi bem complicado” F17

5.1.4 Quarta categoria: A interação com os profissionais na emergência oncológica pediátrica

Esta categoria revela a percepção do familiar como resultado da assistência/condução dos profissionais de enfermagem e das equipes multiprofissionais de saúde, remetem a percepção do cuidado de enfermagem relacionado à criança com câncer durante o atendimento de emergência em tempos da pandemia de COVID-19, o acolhimento no cenário de urgência e a receptividade durante os cuidados, orientações e procedimentos ao qual a criança é submetida nestas

circunstâncias. Composta por 07 unidades de significação, organizadas em 69 unidades de registros nos corpus analíticos, compreendendo um percentil de 12,18%.

Apesar desta categoria em números se apresentar sucinta, seu conteúdo expressa o quão valioso é a assistência de enfermagem e dos demais profissionais de saúde aos olhos de quem a recebe, atingir a meta de atender com eficiência, pode não ser o suficiente, mas atender a criança com câncer e sua família, perceber que o cuidado foi globalizante, interativo e intuitivo, estabelece vínculo e confiabilidade.

A oncologia pediátrica é um lugar para poucos, onde a dor humana se intensifica de forma real, atuar nesta área requer do profissional de saúde, zelo, técnica, amor ao que faz e principalmente compreender a interação entre família-criança-profissional. Uma tríade que carece ser relevante para os profissionais de saúde quando proporcionam o cuidado à criança com câncer e sua família como eixo essencial na dinâmica do atendimento de emergência. Como está destacado nas narrativas a seguir:

“Olha a gente quando descobre uma doença dessas e é atendida por pessoas que amam o que fazem. É o que eu falo existe o atendimento pelo amor e existe o atendimento pela profissão e ali eu vejo amor” F1

“O caminho que ... (criança) tem que viver eu estou sendo guiada por ele em colocar pessoas: ANJOS. Eu sempre falo quem tem que cuidar de anjos são anjosemoção, choro” F1

“Aqui é uma atenção toda hora, por que tem lugar que te deixa ali, largou, acabou. Você não tem que estudar por dinheiro uma profissão dessas, você tem que estudar por amor.” F6

“É aqui sempre eu sempre tive um atendimento bem diferenciado, se eu conversar com uma enfermeira ela me dá atenção como uma mãe e ela vai me perguntar coisas e não vai direcionar pro meu esposo por que eu continuo sendo mãe da C13 independentemente de ser uma pessoa com deficiência e eu sempre fui muito bem tratada.” F13

Os profissionais de enfermagem, junto a família da criança com câncer, têm o papel primordial de oferecer informações claras e objetivas, orientações quanto ao tratamento,

acolhimento nas situações de emergência e ter um olhar atento, diferenciado e individualizado a cada criança e a cada familiar. Entender suas demandas físicas, socioemocionais e psíquicas, tornando-os protagonistas e indivíduos pertencentes integralmente à assistência ofertada. Como pode ser observado nos trechos abaixo:

“Então graças à Deus eu não tenho o que falar de ninguém, de ninguém na emergência, elas (enfermagem) têm um carinho, sabe é em tudo” F1

“Eu só tenho uma coisa pra dizer: é ótimo, não tenho o que reclamar, não tenho mesmo, chego com ela aqui já vão atendendo.” F5

“Acho a equipe de enfermagem primordial, né, eu acho que vocês dão todo o acompanhamento, todas as instruções necessárias, até por conta da covid né! Vocês dão todas as instruções necessárias para que a gente venha a ficar tranquilo porque já pensou a gente tem que ter uma orientação, o pai chega aqui tão desnorteado que se você não tiver uma orientação, olha usa máscara! Você esquece de usar, então a enfermagem está sempre ali “mãezinha não pode isso, mãezinha vamos tomar cuidado com isso, vamos fazer dessa forma então” eu acho isso primordial.” F7

O tratamento oncológico na criança é algo prolongado, onde familiares, crianças e profissionais se reconhecem por conta do tempo e frequência nos atendimentos. Formam vínculos afetivos, fazendo esse reconhecimento e trazendo uma afinidade por parte de alguns familiares. O que na maioria das vezes as crianças com seu comportamento todo especial, carregam consigo uma energia positiva, trazendo mais amabilidade para o infante. Como pode ser destacado no texto abaixo:

“M E U D E U S (falou pausadamente e com ênfase) eu acho que você vai perguntar a pessoa errada, eu falo assim, Gente! - Eu amo todo mundo emocionada demais (chorando) eu amo as meninas, vocês tratam tão bem.” F1

“É porque tem umas que são mais amigas, trocamos telefone, a gente conversa mais, tem umas mais fechadas, mas nunca me trataram mal não, pelo menos eu nunca percebi.” F12

Muitos familiares chegam ao serviço de emergência ainda recente de diagnóstico, o que por sua vez, ainda não foram esclarecidos de algumas informações, demandas e direitos ao qual são pertencentes. Diante disso, em algumas situações vale um esclarecimento sobre como e onde captar informações sobre quais prerrogativas lhes é factível. A fala abaixo caracteriza o texto:

“A questão da pandemia, as condições, mexe com tudo, por minha mãe morar comigo, ela tinha uma deficiência e tinha seu benefício e me ajudava muito. (A pesquisadora sugeriu à mãe que buscasse mais informações sobre os benefícios sociais da criança)”. F3

Informação, confiabilidade, faz parte de uma assistência humanizada, qualificada e científica. Neste período pandêmico o medo e a preocupação tomaram proporções difíceis de se ajustarem. Profissionais de saúde estão em linha de frente, sendo observados, se estão se cuidando e cuidando de outros, principalmente no que tange a criança, visto que o familiar está ali como um fiscalizador das ações prestadas, se estão corretas. A família da criança em tratamento oncológico confia na equipe multiprofissional, em especial quando esta tem a percepção do conhecimento técnico-científico dos profissionais que atuam no cuidado da sua criança. Isto pode ser observado nas narrativas a seguir:

“É todo cuidado é pouco, eu vejo que elas sempre estão trocando de máscara, estão trocando de roupa, pra poder não contaminar né. São coisas necessárias, tem que ter porque está fogo, o povo está tudo morrendo com esse negócio desse vírus aí e tem que se proteger e o profissional também né.” F5

“100% não tenho do que reclamar, nesse momento eu não tenho nada a acrescentar, não sei se é por questões de egoísmo, eu penso muito nele,

então nesse momento pra mim é tudo favorável, tudo que vem a ajudar, eu não tenho que reclamar de nada, nada.” F8

“Assim eu penso, vocês estudam pra isso, eu tento confiar, não adianta eu falar pra você não quero, não tira sangue da minha filha, então se você está aqui você estudou pra isso, pra cuidar da minha filha, eu vou querer te criticar. Aqui, fui muito bem tratada.” F12

5.2 Discussão

O diagnóstico de câncer na infância interfere de forma significativa no equilíbrio dinâmico da família, exigindo adaptações na dinâmica familiar como a redefinição de papéis, as alterações na rotina diária e a ampliação da rede de apoio para suprir as necessidades biopsicossociais, econômicas e espirituais da família (MARQUES, 2017). Neste estudo, observou-se que além do impacto do diagnóstico, a maioria das crianças com câncer (14; 77,78%) foram diagnosticadas durante a Pandemia de COVID-19 (diagnóstico em torno de doze meses) exigindo que a família lidasse, também, com as dificuldades imposta durante o período pandêmico.

Os familiares acompanhantes relataram, neste estudo, preocupações e receio na busca pela emergência, a fim de evitar a infecção pelo vírus SARS-CoV-2 em sua criança. Porém, o temor do agravamento do quadro clínico ocasionado pelo avanço do câncer se sobrepôs aos anseios com as aglomerações na emergência, fazendo com que essas famílias permanecessem em prontidão com documentos e pertences organizados em mochilas para conseguir atendimento o mais breve possível, visto a distância da unidade hospitalar de referência e falta de rede de apoio.

Assim, entende-se que o medo da doença oncológica foi mais impactante, fazendo com que optassem pelo atendimento na emergência oncológica pediátrica conforme as orientações médicas prévias, mesmo quando as condições epidemiológicas relacionadas a Covid-19 estivessem mostrando uma realidade ameaçadora. Sobrepondo se ao medo, a insegurança e a incerteza de uma possível contaminação, as famílias sempre optavam por buscar atendimento na unidade de referência.

Correlacionando com o Modelo de Sistema de Betty Neuman, observou-se que ir a emergência foi uma demanda estressora que gerou outros elementos estressores podendo ser divididos como: A Pandemia de COVID-19 e a doença oncológica são dois elementos estressores

extrapessoais; as preocupações, o medo e o temor são estressores intrapessoais; a distância da unidade hospitalar de referência e a falta de rede de apoio são estressores interpessoais que interferem na dinâmica familiar causando desequilíbrio do sistema. Porém, a tomada de decisão de ir à emergência pode ser considerada uma reação positiva a prevenção primária (orientação médica) visando a prevenção secundária (tratamento na emergência oncológica pediátrica) (GEORGE, 1993).

O impacto, as preocupações e o medo relacionado ao diagnóstico são observados nos depoimentos e percebidos quando os participantes evitam falar a palavra câncer, usando outros termos como essa doença. Tal ocorrido tem respaldo nos estudos de Fernandes *et al.*, (2019) e Lima *et al.*, (2016) que observaram que as mães como outros membros da família resignificaram a palavra câncer como palavra ruim e como pior das doenças, evocando sentimentos negativos como tristeza, medo, aflição, fé, impacto, esperança, questionamentos, morte, dor desespero e sofrimento.

O estudo de Caprini e Motta (2017) analisou o impacto do diagnóstico de câncer infantil em 12 crianças de seis a 12 anos e em seus pais. Verificou-se que mais da metade das famílias apresentava fatores de risco psicossocial em nível clínico (58,3%), sendo os problemas familiares e problemas com a criança os contextos que colocam a família da criança com câncer em uma situação de maior vulnerabilidade no que diz respeito ao diagnóstico recente, enquanto as crenças familiares sobre a doença e o suporte social representavam menor risco para as famílias no momento do diagnóstico.

Como respostas ao risco psicossocial observaram a tristeza prolongada, as preocupações e o medo, juntamente com outros problemas anteriores ao diagnóstico e específicos para a família (conflitos conjugais, ingestão de bebida alcoólica, por exemplo) e para a criança (atraso no desenvolvimento, dificuldades de aprendizagem, entre outros) (Caprini e Motta, 2017). Tais respostas encontram ressonância com os depoimentos dos familiares acompanhantes deste estudo.

Paula *et al.*, (2019) realizaram um estudo com 27 famílias e verificaram que o impacto do diagnóstico abala toda a estrutura psicológica desses pais que passam a se cobrar em relação ao cuidado com o filho devido ao medo da morte estar muito presente. Os pais sentem desespero, medo e incertezas sobre tudo o que pode acontecer.

Outro estressor para as famílias foi quando as crianças apresentaram algum sintoma ou outra necessidade para ir à emergência. Os familiares acompanhantes, participantes do estudo, relataram que a sintomatologia apresentada pelas crianças motivou a procura da emergência devido a preocupação e temor quanto a similaridade com os sinais de alerta de COVID-19. Além disso, os familiares acompanhantes ficaram temerosos por serem orientados a “correrem” na presença de febre.

Cabe destacar que 94,5% das crianças tratavam tumores sólidos e apresentavam, na maioria, dor, vômitos e febre. Contudo, dois estudos realizados no período pré-pandêmico, constataram uma prevalência dos tumores hematológicos e no que tange aos sintomas, a dor e os vômitos foram causas mais frequentes de retorno para avaliação médica, corroborando com este estudo (MONTEIRO, 2018; MUTTI, 2018).

É compreensível o medo das famílias de que as crianças desenvolvessem quadros graves ao serem infectadas pelo vírus SARS-CoV-2. Apesar de ainda não existirem estudos que confirmem que as crianças com câncer têm maior probabilidade de evoluir para a forma grave da Covid-19, a pesquisa desenvolvida por Corso *et al.*, (2021) avaliou 179 crianças e adolescentes brasileiros de zero a 18 anos infectados pelo vírus SARS-CoV-2 e concluíram que é possível que a imunossupressão associada ao tratamento ou doença subjacente possa deixar a criança mais susceptível. Porém, o estudo apresentou uma relação entre sobrevivência e o índice de massa corpórea (IMC) apontando que questões sociais que levam a um estado nutricional mais precário podem estar relacionadas com a sobrevida (CORSO *et al.*, 2021).

O estudo de Hamdy, El Mahallawy e Ebeid (2021), pesquisou 75 crianças e adolescentes com câncer que deram entrada no *National Cancer Institute* com sintomatologia, sendo que sete testaram positivo para COVID-19 compondo a amostra do estudo. Dentre estes, a maioria tinha diagnóstico de câncer hematológico (três com LLA, dois com LMA e um com linfoma e outro com tumor de Wilms) e todos apresentavam neutropenia, trombocitopenia e linfopenia. Quanto a gravidade, dois foram transferidos para unidade de tratamento intensivo (UTI) por insuficiência respiratória aguda e dessaturação, enquanto outro necessitou de terapia intensiva devido à progressão da neoplasia e choque séptico.

Quando comparadas, a taxa de mortalidade foi maior (43%) entre os grupos que tinham COVID-19 enquanto os grupos sem Covid-19 foi de 11%. Os autores concluíram que as malignidades hematológicas, particularmente quando em atividade são fatores de risco para

Covid-19 (Hamdy, El-Mahallawy e Ebeid, 2021), mesmo resultado foi encontrado por Rouger-gaudichon *et al.* (2020) quando avaliou que crianças altamente imunocomprometidas podem desenvolver formas graves da doença.

O estudo de Lima *et al.*, (2021) corrobora com o estudo de crianças que testaram positivo para COVID-19 com predomínio de sintomatologia e necessidade de internação hospitalar, suporte em UTI e suporte ventilatório. Porém, durante as análises, verificou-se que os casos poderiam ter sido agravados pelo perfil clínico dessas crianças, pois todas estavam em tratamento oncológico, a maioria na fase de indução, caracterizando maior necessidade de idas e vindas ao ambiente hospitalar.

Por outro lado, alguns estudos internacionais compararam crianças com câncer com infecção por SARS-CoV-2 com a população pediátrica geral e observaram que não apresentam risco aumentado de infecção grave (MILLEN *et al.*, 2021). Também não houve diferenças entre crianças com e sem imunodeficiência, ambas eram principalmente assintomáticas ou tiveram um curso leve de COVID-19 (Kuczboursk, Ksiazuk, 2021), mesmo crianças em curso de tratamento de quimioterapia antineoplásica (HRUSAK, *et al.*, 2020). Verificou-se que ter diagnóstico de câncer (sólido ou hematológico) não foi fator de risco para agravamento dos pacientes com COVID-19 com boa sobrevida no grupo estudado (DORANTES-ACOSTA *et al.*, 2020).

Outro estressor verificado nas famílias estudadas, foi o medo que houvesse atraso no tratamento do câncer devido o período Pandêmico. O estudo de Dvori *et al.*, (2021) respalda quando relaciona o diagnóstico tardio de câncer como consequência do medo da exposição ao COVID-19 e o atraso no tratamento devido a infecção com SARS-CoV-2 nos pacientes, no familiar ou doador de medula óssea.

Para Gampel *et al.*, (2020) os principais desafios enfrentados pelos oncologistas pediátricos são os atrasos e os adiamentos no tratamento do câncer durante a pandemia. Estes atrasos foram observados em quase metade dos casos, mesmo as crianças com sintomas leves (Rouger-gaudichon *et al.*, 2020) e gerou a redução de acesso a centros de referências por pacientes pediátricos com câncer, tendo como consequências, piores chances de um diagnóstico oportuno (CHIARAVALLI *et al.*, 2020).

Entretanto, Bisogno *et al.*, (2020) indicam que pode não ser necessário modificar ou atrasar seu programa de tratamento do câncer, especialmente para pacientes que permanecem assintomáticos ou apresentam apenas sintomas leves da doença viral.

Neste estudo, a distância do itinerário terapêutico, os sucessivos retornos para atendimento e a escassez de rede de apoio para locomoção até a unidade hospitalar são estressores extrapessoais e interpessoais que impactaram na interação da família com o ambiente, causando desequilíbrio diante da urgência do quadro clínico da criança. Como medidas de enfrentamento a esses estressores, as famílias deixaram documentos e pertences organizados em mochilas, mudaram de domicílio para estar mais próximo do hospital ou permaneceram em casa de apoio.

Confrontando com o Modelo de Sistemas de Neuman, a família é referenciada como um sistema aberto incidindo sobre ela todos esses estressores. Para se equilibrar, todos os membros familiares se adaptam a novos papéis para garantir que as necessidades da criança doentes sejam supridas, visto que suas linhas de defesa se abalaram com a falta de rede de apoio estruturada, alterando a dinâmica familiar.

A dinâmica familiar alterada pelo diagnóstico se intensifica durante a pandemia de COVID-19 em todos os seguimentos. No que tange aos estressores relacionados as dificuldades socioeconômicas, o estudo de Marques (2017) traz a discussão as alterações financeiras das famílias de crianças com câncer, onde as despesas da família são acrescidas com a própria doença como medicamentos, alimentação e deslocamento para o hospital e com a perda de rendimento de um dos progenitores, maioria mães, que deixam de trabalhar para cuidar da criança doente. Tais estressores interpessoais podem abalar as relações familiares.

Verificou-se neste estudo que as famílias, principalmente as mães, param de estudar e de trabalhar para viverem em função de cuidar dos filhos com câncer. O estudo de Paula *et al.*, (2019) corroboram discutindo a mudança na dinâmica familiar devido as rotinas diárias de tratamento, consultas e à alta demanda de cuidado.

Cabe destacar que a metade das famílias deste estudo possuem rendimento familiar mensal de até um salário mínimo e é composta em sua maioria (12;66,67%) por pelo menos quatro pessoas no mesmo domicílio, demonstrando a pressão econômica exercida sobre essas famílias que é agravada com a Pandemia de COVID-19. Segundo o IBGE (2022), o rendimento médio mensal domiciliar por pessoa em 2021 foi o menor desde 2012, ano que iniciou a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD), com queda de 6,9% impactando as famílias de menor rendimento.

Marques (2017) refere que os recursos financeiros e emocionais, passam a ser orientados para a criança doente, sendo que, quando isso acontece, não existe apenas uma redução das atividades normais da família, mas também dos recursos econômicos, podendo fragilizar ainda mais o sistema familiar e abalar toda a sua estrutura.

Observou-se durante a interação com os familiares acompanhantes que as mães eram as principais responsáveis pelos cuidados domiciliares desenvolvidos com as crianças e por acompanhar nas sucessivas internações, permaneceram sobrecarregadas. Como medidas de enfrentamento das dificuldades e a sobrecarga encontradas no ambiente, recorreram aos outros membros da família, mas não conseguiram estabelecer uma rede de apoio organizada, desestabilizando ainda mais a dinâmica familiar por ter somente específicos membros da família para dividir os cuidados como os pais, irmãs e inclusive os outros filhos. Todos esses estressores levaram ao desequilíbrio do sistema. Algumas buscaram apoio religioso e apenas uma relatou estar em uma casa de apoio como tentativa de enfrentamento.

Em relação a sobrecarga das mães constatada neste estudo, a pesquisa de Vieira e Cunha (2020) se assemelha ao analisarem seis mães de crianças com câncer destacando que a sobrecarga materna vivenciada no cuidado de crianças hospitalizadas com câncer é resultado do acúmulo de estressores decorrentes do próprio cuidado e da condição de doença das crianças, especialmente devido ao diagnóstico de câncer.

Vieira e Cunha (2020) dividiu a sobrecarga das mães em física, financeira, de informações e emocional. Quanto à sobrecarga física, as mães manifestaram fadiga física relacionada a rotina de cuidados do filho durante a hospitalização e no domicílio, as demandas dos afazeres domésticos e de cuidar de outros familiares; a sobrecarga financeira por depender de outros membros da família devido ao abandono do emprego; sobrecarga de informações de como cuidar dos filhos aumentando a angústia e as deixando confusas; sobrecarga emocional decorrentes de todas as outras sobrecargas e estressores como também lidar com a falta de compreensão de alguns profissionais e com estigmas de pessoas que tem medo de pegar câncer.

No estudo de Gazzone e Carreta (2018) cinco familiares entrevistados relataram que utilizaram a espiritualidade como estratégia de enfrentamento nas situações relacionadas ao diagnóstico e tratamento de seus filhos com câncer. A importância do conforto espiritual, como apoio nas questões de aflição, isolamento e medo fizeram com que os familiares pudessem

significar suas condições estressoras em consonância como suporte com o sagrado e divino, trazendo sustento nas circunstâncias onde a única opção era o isolamento.

Para Bruno *et al.*, 2021, familiares de crianças com câncer se utilizam da espiritualidade como ferramenta diante de situações de instabilidade e angústia, estes se apegam a fé como auxílio, nos momentos em que o desespero se faz mais presente. A espiritualidade age como alicerce destes familiares, o que tem evidenciado a necessidade premente do cuidado holístico.

Diante do exposto, percebe-se a importância da família como uma unidade dinâmica, unida por laços de sangue, afetivos e de interesse no cuidar da criança com câncer bem como contribuir para o seu desenvolvimento com valores, interação e responsabilização (ELSEN, ALTHOFF, MANFRINI; 2001).

Neste estudo, algumas mães relataram que os irmãos saudáveis ajudavam nos cuidados, porém, outros sentiam ciúmes do irmão doente. O estudo de Paula *et al.*, (2019) corrobora ao relatar que os pais acabam por dedicar todo o seu tempo em prol do filho doente, muitas vezes deixando de lado os afazeres de casa e os cuidados com os outros filhos. Isso pode gerar uma instabilidade nos laços afetivos, uma vez que esses filhos podem não compreender o motivo pelo qual os pais estão ausentes e demandar desses pais a mesma atenção e zelo dado ao filho doente.

No que concerne a participação dos irmãos no cuidado da criança com câncer, Bernardes e Pegoraro (2015) relataram que as reações dos irmãos saudáveis são influenciadas pela relação com o irmão doente e pela maneira como a família responde à situação, sendo comum que a resposta emocional da criança acompanhe a resposta da família (tristeza, introspecção, apego religioso).

Geralmente, para os irmãos, a descoberta da doença vem da percepção das alterações nas relações familiares, onde eles acabam sendo absorvidos pela nova rotina em função dos cuidados ao irmão enfermo. Dependendo da idade, muitos acabam ajudando nos cuidados ou ficando sob os cuidados de outro membro da família, podendo se sentir excluído (BERNARDES, PEGORARO, 2015).

Marques, Araújo e Sá (2018) avaliaram 83 famílias de crianças com câncer e concluíram que os irmãos saudáveis cujas famílias têm o maior impacto da doença na estrutura familiar e aumento dos gastos com a doença da criança mostraram maior impacto da doença sobre irmãos saudáveis. Por outro lado, as famílias que têm apoio social satisfatório, os irmãos tiveram menor

impacto da patologia, sendo o ambiente escolar e o contato com os amigos uma forma de se equilibrarem (BERNARDES, PEGORARO, 2015).

Quanto as reações da família diante dos fatores estressores adicionais da pandemia de Covid-19, as famílias optaram por realizar todos os cuidados necessários para evitar que a criança se infectasse pelo vírus do SARS-CoV-2 como também os membros da família moradores no mesmo domicílio. Para isto, as famílias reorganizaram a casa com medidas de precaução e higiene que aprenderam no hospital e nas mídias e fizeram isolamento social. Todas essas alterações impactaram diretamente a dinâmica familiar.

Cabe destacar que as famílias buscaram informações para garantir a segurança da criança e de todos os outros membros da família, sendo as mídias televisivas e os sites institucionais locais para busca de informações. Além das orientações recebidas dos profissionais de saúde, o site institucional forneceu orientações de como agir durante a pandemia, o modo de transmissão, quais são os grupos de risco e sobre a continuidade do tratamento. Sendo a tecnologia o recurso utilizado pela população devido as necessidades de isolamento e busca por informações. O site institucional tornou-se um ambiente seguro de informações (INCA, 2020).

Contudo, com as medidas adotadas pelas autoridades sanitárias para conter o contágio da COVID-19, o distanciamento social gerou maior impacto com o fechamento de escolas, praças, interferindo na rotina e nas relações interpessoais na infância. Além disso, implicou no senso de segurança e normalidade devido ao adoecimento, hospitalização ou morte de pessoas próximas (BRASIL, 2020).

Wernet *et al.*, (2021) analisaram 27 publicações disponíveis em sites de instituições de referência em oncologia pediátrica e constatou que as principais informações veiculadas estão relacionadas as medidas de restrição de contato, isolamento e blindagem da criança com câncer; medidas de higiene, etiqueta respiratória, autocuidado e uso de equipamentos individuais de proteção. Em alguns casos, as recomendações foram para que o irmão saudável não frequentasse a escola para proteger a criança com câncer.

Alguns participantes relataram que as crianças tiveram o comportamento alterado como consequência da pandemia de COVID-19. Segundo Brasil (2020), muitas crianças apresentaram dificuldades de concentração, irritabilidade, medo, inquietação, tédio, sensação de solidão, alterações no padrão de sono e da alimentação, e em alguns casos, problemas de saúde mental.

Carneiro *et al.*, (2021) se assemelha discutindo que as crianças são mais acometidas no aspecto psicológico, podendo apresentar diversas alterações de comportamento e de humor, como medo, hiperatividade, ansiedade, estresse, distúrbios alimentares, distúrbios do sono e comportamentos autodestrutivos. Quanto aos fatores diretamente associados ao isolamento como a redução de atividade física, as tensões financeiras na família, o tédio, a frustração, o excesso no uso de dispositivos com conexão à internet e a carência de relacionamento pessoal estão relacionados a instabilidade emocional. Assim, é importante que as famílias elaborem uma rotina com atividades em casa e equilibrem os hábitos sociais e de lazer.

Quanto a interação com os profissionais na emergência oncológica pediátrica, todos os familiares acompanhantes relataram se sentir acolhidos e confiar nos cuidados prestados pela equipe de saúde. Observou-se nesse estudo, que os depoentes se sentiam acolhidos e respeitados em suas singularidades e confiaram no cuidado técnico prestado, já que em outras unidades de saúde se sentiram desrespeitados.

Neste contexto, no modelo proposto por Betty Neuman, os familiares acompanhantes são o centro do sistema onde os profissionais da emergência pediátrica oncológica, em especial a equipe de enfermagem com acolhimento e empatia, são as linhas de defesa e resistência aparecendo como formadoras de proteção das interferências estressoras causadas pelo contexto do câncer e do período pandêmico. Os profissionais com a assistência de qualidade, as orientações, o acolhimento, a empatia e a valorização da singularidade da família minimizam os efeitos danosos que incidem sobre essas famílias (GEORGE, 1993).

Sabendo que de acordo com o Modelo de Sistema de Betty Neuman, todas essas situações de enfrentamentos são estressores que causam reações orgânicas nas famílias como efeitos fisiológicos, psicológicos, sociais e econômicos, observou-se nesse estudo, que os profissionais da emergência pediátrica oncológica através da energia da interação com essas famílias contribuem para a integridade do sistema, ajudando-as na adaptação das situações estressoras com intuito de alcançar o bem-estar das famílias (GEORGE, 1993).

A equipe de enfermagem foi citada em vários momentos como acolhedora e por ter uma assistência humanizada e holística. Para Betty Neuman, a necessidade de equilíbrio dinâmico dos seres humanos pode ser proporcionada pelo enfermeiro usando a prevenção como intervenção, assistindo o usuário em sua totalidade, ou seja, atendendo, de forma individual, a família com o objetivo de manter um grau máximo de bem-estar (GEORGE, 1993).

Em relação a energia da interação, a pesquisa realizada por Freitas *et al.*, (2021) corrobora com esse estudo ao destacar que o enfermeiro que cuida tem como característica o fato de compreender a família e a criança com câncer como seres únicos, captar e identificar seus sentimentos e emoções, reconhecendo a sua singularidade e totalidade. Contudo, no contexto de pandemia de COVID-19, o cuidado emocional encontra barreiras devido ao equipamento de proteção individual usado pelos enfermeiros (luvas, máscara, viseira e avental) e ao distanciamento físico imposto pelas medidas de controle da infecção.

Neste estudo, constatou-se nos relatos dos familiares acompanhantes que mesmo com a interação distante e menor contato físico com a equipe da emergência oncológica pediátrica, os familiares acompanhantes perceberam a proximidade emocional devido ao acolhimento e carinho recebido. Tais achados são semelhantes com as análises de Azevedo, Lançoni Júnior e Crepaldi (2017) que descreveram que a família deve ser acolhida de maneira individualizada por meio da escuta ativa, acolhimento e empatia, onde a equipe de enfermagem identifica suas queixas e estabelece vínculos.

Correlacionando esses achados com o Modelo de Sistema de Betty Neuman, percebe-se que os profissionais da emergência pediátrica oncológica, em particular os enfermeiros podem através da prevenção primária verificar as necessidades biopsicossociais e espirituais das famílias, orientando a importância de obter uma rede de apoio organizada, bem como ajudar na identificação de redes de apoio disponíveis, visando a funcionalidade familiar e fortalecimento dos vínculos (MARQUES, ARAÚJO, SÁ, 2018).

Além disso, o enfermeiro pode tornar-se parte da rede de apoio para que as famílias consigam aumentar a sua resiliência (Marques, 2017), como também integrar os outros membros da equipe multidisciplinar como assistentes sociais e psicólogos na assistência a essas famílias sendo essas consideradas prevenções secundárias (BERNARDES, PEGORARO, 2015). Ainda, para Schwertner *et al.*, 2021, os enfermeiros promovem uma boa interação com as famílias, quando se utilizam da escuta empática, fortalecendo vínculos e as crenças destes familiares.

Com a Pandemia de COVID-19, manter um ambiente seguro e afetuoso torna-se mais desafiador, com o ato de cumprimentar e as expressões de afeto por parte dos enfermeiros às crianças e suas famílias podem ser mais difíceis de se observar. Assim, o investimento dos enfermeiros na interação afetivo com a criança e sua família manifestado por voz meiga, olhar com ternura, uso de expressões verbais acolhedoras, empatia, reforço positivo e expressões

gestuais de simpatia diminuem o distanciamento e podem ser consideradas prevenções terciárias (FREITAS *et al.*, 2021).

Os enfermeiros desempenham um papel fundamental neste cenário, na medida em que identificam as necessidades de cada paciente/família e, juntamente com a equipe multidisciplinar, são capazes de propor intervenções e adaptações. No que tange aos enfermeiros, a COVID-19 alterou a dinâmica de trabalho com sobrecarga ocupacional e emocional. Como agravante, existe a exposição diária ao vírus e o medo de serem veículos de transmissão demonstrando a necessidade de também serem cuidados (SILVA-RODRIGUES, SILVA, FELIX, 2021).

CAPÍTULO 6

6. Considerações Finais

Os resultados deste estudo permitiram concluir que as famílias das crianças com câncer significaram a decisão de ir à emergência como medo e temor. Tais significados decorreram, principalmente, das orientações dos profissionais da emergência pediátrica oncológica de retornarem imediatamente frente aos sinais de alerta, principalmente a febre. Além disso, o medo e o temor foram agravados pelo impacto do diagnóstico e por significar a presença dos sintomas com o agravamento do câncer ou com sintomas graves de COVID-19.

As famílias entrevistadas significaram o diagnóstico de câncer como de maior impacto frente ao período pandêmico. Com isso, mesmo temerosas com a exposição ao vírus SARS-CoV-2 durante o deslocamento ou com aglomerações na emergência, as famílias decidiram procurar atendimento seguindo as orientações médicas.

Constatou-se que as emergências oncológicas apresentadas pelas crianças com câncer causaram estressores extrapessoais, intrapessoais e interpessoais que influenciaram a dinâmica familiar. Assim, a pandemia de COVID-19 e o diagnóstico de câncer foram estressores extrapessoais, as preocupações, o medo e o temor foram estressores intrapessoais; o percurso até a unidade hospitalar de referência e a falta de rede de apoio foram estressores interpessoais.

A dinâmica familiar foi abalada nas vertentes sociais, econômicas, emocionais e psicológicas. Sociais pela necessidade de rede de apoio, mudança de domicílio para permanecer mais próximo ao hospital, sobrecarga das mães com os cuidados dos filhos e os afazeres domésticos; falta de lazer pela necessidade de isolamento social da família e da criança e as alterações no domicílio para prevenir a infecção vírus SARS-CoV-2; econômicas pela perda de

emprego, na maioria mães, devido a necessidade de dedicação aos cuidados com o filho e os gastos com o tratamento; emocionais por não conseguirem cuidar dos outros filhos precisando delegar aos cuidados de outros membros da família, tendo sentimento de serem insuficientes mesmo com toda dedicação; e as preocupações com o diagnóstico de câncer e com a contaminação pelo COVID-19, abalando psicologicamente.

Constatou-se que para enfrentar as dificuldades a maioria das mães, principais cuidadoras, conseguiram auxílio dos pais, das avós, de tias e, inclusive, de outros filhos. Contudo, observou-se que as mães são as provedoras do cuidado necessitando acompanhar nos atendimentos, internações e prestando a maior parte do cuidado domiciliar.

Conclui-se que as famílias das crianças com câncer possuíam relacionamento empático, de carinho e confiança com os profissionais da emergência pediátrica oncológica, em especial, a equipe de enfermagem. O acolhimento, o cuidado altamente especializados e técnico e a valorização da família em suas singularidades implicaram no sentimento de segurança dessas famílias e favoreceram a relação de confiança com os profissionais.

Mesmo no período pandêmico, as famílias se sentiram seguras em realizar o itinerário terapêutico devido ao acolhimento, o cuidado realizado por profissionais amorosos e qualificados e por confiarem nas orientações recebidas. Além do mais, as famílias observaram as técnicas e cuidados desenvolvidos pelos profissionais da emergência pediátrica oncológica e estenderam para o domicílio, alterando o ambiente domiciliar para favorecer a higiene e realizar o isolamento com intuito de proteger as crianças de infecções.

Cabe aos profissionais de saúde proporcionar suporte as famílias das crianças com câncer as orientando na identificação de possíveis rede de apoio, a integrarem outros membros da equipe multiprofissional para auxiliar essas famílias a garantir suporte financeiro e social, bem como suporte psicológico visando a minimizar os estressores que incidem sobre a dinâmica familiar.

Neste estudo, a partir das narrativas e vivências das famílias, buscou-se proporcionar melhorias nos atendimentos de emergência no contexto da pandemia de Covid-19, com um foco de cuidado integral à criança com câncer e sua família, bem como aprimoramento no processo de escuta ativa, acolhimento e encaminhamentos para serviços de apoio às necessidades singulares a cada família.

O estudo representa ainda uma contribuição para o avanço do conhecimento na área da enfermagem pediátrica por abordar as repercussões clínicas, sociais, econômicas e emocionais

para as famílias das crianças com câncer em situação de emergência oncológica decorrentes do diagnóstico e do período pandêmico de COVID-19, dialogando com o Modelo de sistemas de Betty Neuman.

Ressalta-se a realização da pesquisa em um setor de emergência oncológica pediátrica como uma perspectiva importante para a enfermagem impulsionar o desenvolvimento de novos estudos robustos, visto a reduzida disponibilidade de pesquisas científicas acerca das emergências oncológicas pediátricas no Brasil.

Além disso, os achados da presente investigação trazem à reflexão, a importância da manutenção do vínculo e do acolhimento entre a enfermagem e as famílias, ampliando as possibilidades de atuação mesmo diante dos EPIs utilizados para paramentação e as outras medidas de precaução impostas para conter a infecção pelo vírus SARS-CoV-2, apontando estratégias facilitadoras para interação e minimização do sofrimento do familiar acompanhante.

As limitações do estudo estão relacionadas com o número reduzido de instituições especializadas em oncologia no município do Rio de Janeiro no âmbito do SUS que possuem emergência oncológica pediátrica, sendo possível a realização do estudo em apenas uma unidade.

Outra limitação importante deste estudo foi a necessidade de adequar a coleta de dados ao período pandêmico de COVID-19. Com as medidas preventivas e de controle da transmissão do vírus SARS-CoV-2, a circulação dos familiares acompanhantes foi reduzida, sendo permitido apenas um familiar acompanhante na emergência oncológica pediátrica por criança, reduzindo consideravelmente o número de participantes na pesquisa.

Cabe destacar que esta pesquisa abordou a dinâmica familiar na perspectiva do familiar acompanhante atendido na emergência oncológica pediátrica de uma unidade de referência no município do Rio de Janeiro. Portanto, compreende-se que esse estudo contenha subsídios que possam nortear o desenvolvimento de novas pesquisas a partir da ampliação do número de participantes com outros membros da família, bem como a expansão para outras realidades brasileiras.

REFERÊNCIAS

- AIRES, Bruna Cunha et al. Convivência com o câncer pediátrico: o impacto psicossocial nos familiares cuidadores. **Facit Business and Technology Journal**, v. 1, n. 23, 2021. Disponível em: <https://jnt1.websiteseuro.com/index.php/JNT/article/view/858> Acesso em 10.nov.2021.
- ANDRADE, Marcelo.; INCA inaugura novas áreas de emergência e reabilitação pediátricas. 2019 – BAND.com.br Rio de Janeiro. Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/ultimas-noticias/agencia-brasil/2019/09/05/inca-inaugura-novas-areas-de-emergencia-e-reabilitacao-pediatica.htm> Acesso em 28.fev.2022.
- ANDRÉ, Nicolas et al. COVID-19 in pediatric oncology from French pediatric oncology and hematology centers: High risk of severe forms?. **Pediatric Blood & Cancer**, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32383827/> Acesso 19.fev.2022.
- ANJOS, Cristineide dos; SANTOS, Fátima Helena do Espírito; CARVALHO, Elvira Maria Martins Siqueira de. O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. **Revista mineira de enfermagem**, v. 19, n. 1, p. 227-240, 2015. Disponível em <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/998> Acesso: 05.jul.2020.
- ANZILIERO, Franciele et al. Sistema Manchester: tempo empregado na classificação de risco e prioridade para atendimento em uma emergência. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/ZPt8CVtgXpftkT7MsZL8KtP/> Acesso em 12.mar.2022.
- ARAÚJO, Luiz Alves; TEIXEIRA, Luiz Antonio. De doença da civilização a problema de saúde pública: câncer, sociedade e medicina brasileira no século XX. **Boletim do Museu Paraense Emílio Goeldi. Ciências Humanas**, v. 12, p. 173-188, 2017. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/26009> Acesso em: 05.ago.2020.
- AZEVÊDO, A. V. S.; LANÇONI JÚNIOR, A. C.; CREPALDI, M. A. Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 11, p. 3653-3666, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.26362015> Acesso em: 24 jun. 2022.
- BALIEIRO, Maria Magda Ferreira Gomes; MANDETTA, Myriam Aparecida. Família: diferentes formatos, mas as mesmas relações de afeto e cuidado. Escola Paulista de Enfermagem – **Unifesp/Departamento de Saúde Coletiva** Publicado: Sexta, 14 de maio de 2021. Disponível em: <https://sp.unifesp.br/epe/desc/noticias/dia-da-familia-2021> Acesso em 21.jan.2022.
- Barbosa, T. A. *et al.* Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev RENE**, Ceará, v. 17, n. 1, p. 60-66, jan-feb. 2016. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/index.php/rene/article/view/2606> Acesso em 12 jun.2022.

BARROS, Mariana Boulitreau Siqueira Campos et al. Câncer infantojuvenil: caracterização a partir da Classificação Internacional da Atenção Primária. **Revista de APS**, v. 23, n. 1, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/16318> Acesso em 14.03.2022.

BASSETTE, Fernanda; CARRILHO, Pedro; Inca terá ambulatório de emergência oncológica para atender crianças. Folha de São Paulo, Saúde. Março de 2009. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/saude/sd2403200903.htm> Acesso em 28.fev.2022.

BENITES, Eliana CA et al. Infecções respiratórias virais agudas em pacientes pediátricos com câncer em tratamento quimioterápico. **Jornal de Pediatria**, v. 90, p. 370-376, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2014.01.006> Acesso em 06.nov.2020.

BERNARDES, I. A.; PEGORARO, R. F. Irmãos saudáveis de criança com câncer: Revisão integrativa da literatura. **Espaço para a Saúde**, Londrina, v. 16, n. 4, p. 98-108, out-dez. 201. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-834524> Acesso em: 15 jun. 2022.

BISOGNO, Gianni et al. Clinical characteristics and outcome of severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 infection in Italian pediatric oncology patients: a study from the Infectious Diseases Working Group of the Associazione Italiana di Oncologia e Ematologia Pediatrica. **Journal of the Pediatric Infectious Diseases Society**, v. 9, n. 5, p. 530-534, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/jpids/piaa088> Acesso em 19.fev.2022.

BRASIL a. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 Disponível em: L8080 (planalto.gov.br) Acesso em: 01.mar. 2022.

BRASIL b. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm Acesso em 17.nov.2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Departamento de Apoio à Descentralização. Coordenação-Geral de Apoio à Gestão Descentralizada. **Diretrizes operacionais dos Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão**. Brasília, 2006. 76p. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/regionalizacao2006.pdf> Acesso em 21.jul.2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Oncológica**. Portaria nº Portaria Nº 874, DE 16 de maio de 2008. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/2206.pdf> Acesso em: 24.jul.2020.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466/12. Trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196. [Internet]. Diário Oficial da União. 12 dez. 2012

Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 24.jul.2020

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 874/ GM, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial [da] União, Brasília, DF, 17 maio 2013, Seção 1, p.129-132.

BRASIL. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança no âmbito do SUS (PNAISC): Portaria nº 1.130 de 5 de agosto de 2015. Brasil 2015 - DF Brasília. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html. Acesso em 26.set.2020.

BRASIL. Ministério da Saúde/SVSCGIAE – Sistema de Informações sobre mortalidade (SIM) DATASUS 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/indicadores-epidemiologicos/sistemas-de-informacao/sim> Acesso: 26.set.2020.

BRASIL. Ministério da Saúde/CNES. 2021 CADASTRO NACIONAL DE ESTABELECIMENTOS EM SAÚDE. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/aceso-a-informacao/acoes-e-programas/cebas/cnes-cadastro-nacional-de-estabelecimentos-de-saude> Acesso em: 01.out.2021.

BRASIL a. Coronavírus Brasil. Painel Coronavírus, 2022 [Internet]. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br> Acesso em 03.mar.2022

BRASIL b. LEI Nº 14.308, DE 8 DE MARÇO DE 2022. Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica. *Diário Oficial da União* - Seção 1 - 9/3/2022, Página 1 (Publicação Original). Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2022/lei-14308-8-marco-2022-792344-norma-pl.html>. Acesso em: 14 de março de 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Saúde Mental e Atenção Psicossocial na Pandemia COVID-19. **Crianças na Pandemia COVID-19**, Brasília: Fiocruz, 2020. 20 p. Disponível em: https://www.fiocruzbrasil.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/05/crianc%CC%A7as_pandemia.pdf. Acesso em: 16 jun. 2022.

BRAGA, Luciene Muniz et al. The Betty Neuman model in the care of patients with a peripheral venous catheter. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 4, n. 19, p. 159-167, 2018. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/1377/1e6ff349dd60d4a0ebb0d9642e140d7283d7.pdf> Acesso em 15.mar.2022.

BRAY, Freddie *et al.* Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **CA: a cancer journal for clinicians**, v. 68, n. 6, p. 394-424, 2018. Disponível em: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.3322/caac.21492> Acesso em: 20.set.2020.

Bruno M. C.; Batista N. T.; Trettene A. dos S.; Farinha F. T.; Matiole C. R.; Macedo M. A. G.; Silva B. D. Z. da; Razera A. P. R. Compreendendo a espiritualidade dos cuidadores de crianças oncológicas. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 13, n. 9, p. e8763, 24 set. 2021. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/8763> Acesso em: 14.ago.2022.

CAPRINI, F. R.; Motta A. B. Câncer infantil: uma análise do impacto do diagnóstico. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 164-176, mai-ago. 2017. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=193852560009>. Acesso em: 16 jun. 2022.

CARNEIRO, A. K. P. A Influência do Isolamento Social devido à Covid-19 na Saúde Mental do Público Infantil. **Revista Baiana de Saúde Pública**, Bahia, v. 45, n. 1, p. 217-217 jan./mar. 2021 <https://doi.org/10.22278/2318-2660.2021.v45.n1.a3336>

CERECEA, L. Emergências oncológicas. *Rev. Med. Clin. Condes* - 2011; 22(5) 665- 676. Doi: [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(11\)70479-5](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(11)70479-5) Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864011704795> Acesso em: 23. maio.2022.

CHIARAVALLI, Stefano et al. A collateral effect of the COVID-19 pandemic: delayed diagnosis in pediatric solid tumors. **Pediatric blood & cancer**, 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.28640>. Acesso em: 10.ago.2020.

CLEYSON DOS SANTOS, G.; MARINA DOS REIS, S.; ALBINO DA SILVA, S.; MARILDA RODRIGUES RESCK, Z.; SERÓN SANCHES, R. O processo de trabalho em enfermagem no cuidado infantil: da atenção primária ao pronto atendimento. **JMPHC | Journal of Management & Primary Health Care | ISSN 2179-6750**, v. 13, p. e016, 2021. DOI: 10.14295/jmphc. v13.1137. Disponível em: <https://www.jmphc.com.br/jmphc/article/view/1137>. Acesso em: 18.jan.2022.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução COFEN nº 423, de 9 de abril de 2012. Normatiza, no âmbito do sistema Cofen/Conselhos Regionais de Enfermagem, a participação do enfermeiro na atividade de classificação de riscos. Brasília (DF): COFEN; 2012. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-n-4232012_8956.html Acesso em 21.nov.2021.

CORRÊA, Douglas; INCA inaugura novas áreas de Emergência e Reabilitação Pediátrica. Agência Brasil, setembro de 2019. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2019-09/inca-inaugura-novas-areas-de-emergencia-e-reabilitacao-pediatria> Acesso em 28.fev.2022.

CORSO, Mariana Cristina M. et al. SARS-CoV-2 in children with cancer in Brazil: results of a multicenter national registry. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 68, n. 12, p. e29223, 2021. Disponível em: <https://europepmc.org/article/pmc/pmc8441618>. Acesso em 15.jul.2020.

DA SILVA, Mario Jorge Sobreira et al. Política de Atenção ao Câncer no Brasil após a criação do Sistema Único de Saúde. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 63, n. 3, p. 177-187, 2017. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/133/71> Acesso em: em 20.set.2020.

DA SILVA, Beatriz Onofre Ferreira; SANTOS, Ilná de Matos Santos; COZENDEY, Mayla Pereira; DA COSTA, Ruth Silva Lima. Perfil do câncer infantil em um estado da Amazônia Ocidental em 2018. **Revista Enfermagem Contemporânea**, [S. l.], v. 9, n. 1, p. 58–65, 2020. DOI: 10.17267/2317-3378rec.v9i1.2581. Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/2581>. Acesso em: 22 mar. 2022.

DA SILVA, Noemi Cristina Ferreira; DA HORA, Senir Santos; DA SILVA LIMA, Fernanda Ferreira. O Impacto do Diagnóstico nas Condições Socioeconômicas das Famílias de Crianças e Adolescentes com Tumores Sólidos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 66, n. 3, 2020. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/133/71> Acesso em: em 20.set.2020.

DE ARAÚJO PACHECO, Sandra Teixeira et al. Recomendações para o cuidado à criança frente ao novo coronavírus. **Cogitare enfermagem**, v. 25, 2020. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/73554>>. doi:<http://dx.doi.org/10.5380/ce.v25i0.73554>. Acesso em: 20.nov.2020.

DE SOUZA, Geize Rocha Macedo; DOS ANJOS, Thaís Hokama; DE SOUZA, Júlio César. Enfermeiro de pronto atendimento em urgência e emergência oncológica: revisão integrativa Emergency care nurse in oncology urgency and emergency: an integrative review. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 12, p. 112049-112059, 2021. Disponível em: <file:///C:/Users/RUTH/Downloads/40698-101894-1-PB.pdf> Acesso em: 23. maio.2022.

DE SOUZA RAMOS, Raquel. A Enfermagem Oncológica no enfrentamento da pandemia de Covid-19: reflexões e recomendações para a prática de cuidado em oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 66, n. Tema Atual, 2020.;66 :e-1007. Disponível em: <https://doi.org/10.32635/21769745.RBC.2020v66nTemaAtual.1007> Acesso em: 02.set.2020.

DI PRIMIO, A. O. *et al.* Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto & Contexto - Enferm** [online], Santa Catarina, v. 19, n. 2, p. 334-342, jun. 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072010000200015>. Acesso em: 15 jun. 2022.

DIAS, Maria Berenice. **Manual de direito das famílias**. Salvador: Editora JusPodivm, 2021. 1056 p. Disponível em: <http://www.editorajuspodivm.com.br/pdf> [internet] Acesso em 10.jan.2022.

DINÂMICA, 2011, 2020. Equipe editorial de Conceito.de. (26 de dezembro de 2011). *Conceito de dinâmica*. Disponível em: <https://conceito.de/dinamica>. Acesso em: 20 maio.2022.

DO NASCIMENTO, Chuade Cachoeira et al. Desafios e Recomendações à Atenção Oncológica durante a Pandemia da COVID-19. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 66, n. Tema Atual, 2020. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1241> Acesso em: 07.jul.2020.

DORANTES-ACOSTA, Elisa et al. Survival in pediatric patients with cancer during the COVID-19 pandemic: scoping systematic review. **Boletín médico del Hospital Infantil de México**, v. 77, n. 5, p. 234-241, 2020. DOI <https://doi.org/10.24875/BMHIM.20000174>. Disponível em: http://www.bmhim.com/frame_esp.php?id=174. Acesso em: 15.jun.2020.

Di Primio, A. O. *et al.* Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto & Contexto - Enferm** [online], Santa Catarina, v. 19, n. 2, p. 334-342, jun. 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072010000200015>. Acesso em: 15 jun. 2022.

DVORI, M., Elitzur, S., Barg, A. *et al.* Diagnóstico e tratamento tardios de crianças com câncer durante a pandemia de COVID-19. **Int J Clin Oncol** 26, 1569-1574 (2021). Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10147-021-01971-3> Acesso em 19.fev.2022

ELSEN, Ingrid; ALTHOFF, Coleta R.; MANFRINI, Gisele C. Saúde da família: desafios teóricos. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, v. 3, n. 2, 2001. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/refased/article/download/5048/3817> Acesso em 16.jun.2022.

FELICIANO, Suellen Valadares Moura; DE OLIVEIRA SANTOS, Marcell; POMBO-DE-OLIVEIRA, Maria 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. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/45>. Acesso em: 20 mar. 2022.

FERNANDES, M. A. *et al.* Representações sociais por mães com filhos em tratamento de câncer. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, [S. l.], v. 89, n. 27, jul, ago, set. 2019. Disponível em: <https://www.revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/418>. Acesso em: 24 jun. 2022

FERREIRA DA SILVA, Noemi Cristina; SANTOS DA HORA, Senir; FERREIRA DA SILVA LIMA, Fernanda. O Impacto do Diagnóstico nas Condições Socioeconômicas das Famílias de Crianças e Adolescentes com Tumores Sólidos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S. l.], v. 66, n. 3, p. e-131104, 2020. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2020v66n3.1104. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1104>. Acesso em: 20 maio. 2022.

FIGUEIREDO, Beatriz Lima; DE BARROS, Sibelle Maria Martins; ANDRADE, Maria Angélica Carvalho. Da suspeita ao diagnóstico de câncer infantojuvenil: a experiência de familiares em serviços de saúde. **Nova perspectiva sistêmica**, v. 29, n. 67, p. 98-113, 2020. Disponível em: <https://revistanps.com.br/nps/article/view/563>. Acesso em: 02.nov.2020.

FREITAS, Ana Clara Mendes et al. Abordagem psicossocial do diagnóstico inicial na oncopediatria. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 13, n. 2, p. e5546-e5546, 2021. DOI <https://doi.org/10.25248/reas.e5546.2021>. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/5546> Acesso em 10.nov.2021.

FREITAS, B. H. B. M. *et al.* Emotional labor in pediatric nursing considering the repercussions of covid-19 in childhood and adolescence. **Rev. Gaúcha Enferm.** [online], Rio Grande do Sul, v. 42, n. spe, e20200217, mar. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200217>. Acesso em 19 jun. 2022.

GALVÃO, Taís Freire; PANSANI, Thais de Souza Andrade; HARRAD, David. Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: A recomendação PRISMA. **Epidemiologia e serviços de saúde**, v. 24, p. 335-342, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ress/a/TL99XM6YPx3Z4rxn5WmCNCF/?lang=pt#Acesso:17.jun.2020>.

GAMPEL, Bradley et al. COVID-19 disease in New York City pediatric hematology and oncology patients. **Pediatric blood & cancer**, 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.28420>. Acesso em: 10.jul.2020.

GAZZONI, Cristal; CARRETTA, Marisa Basegio. Espiritualidade: ferramenta de resiliência familiar no enfrentamento do diagnóstico de câncer na criança e adolescente. **Saúde (Santa Maria)**, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/revistasaude/article/view/25284> Acesso em: 12.ago.2022.

GEORGE, J.B. Teorias de Enfermagem: os fundamentos para a prática profissional. 4. ed. Artes médicas: Porto Alegre, 1993.

GRAETZ, Dylan et al. Global effect of the COVID-19 pandemic on paediatric cancer care: a cross-sectional study. **The Lancet Child & Adolescent Health**, v. 5, n. 5, p. 332-340, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33675698/>. Acesso em: 15.jul.2020.

GUAZI, Taísa Scarpin. Diretrizes para o uso de entrevistas semiestruturadas em investigações científicas. **Revista Educação, Pesquisa e Inclusão**, Boa Vista, v. 2, dec. 2021. ISSN 2675-3294. Disponível em: <<https://revista.ufrr.br/rep/article/view/e202114>>. Acesso em: 02 mar. 2022. doi:<http://dx.doi.org/10.18227/2675-3294rep.v2i0.7131>.

GÓES, Fernanda Garcia Bezerra et al. Desafios de profissionais de Enfermagem Pediátrica frente à pandemia da COVID-19. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 28, 2020. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4550.3367>. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692020000100406&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06.nov.2020.

GOMES, A. R.; TOMAZ, A. P. K. A.; LIMA, F. F. S. A importância do enfermeiro no setor de pronto atendimento pediátrico oncológico. In: **A importância do enfermeiro no setor de pronto atendimento pediátrico oncológico**. 2010. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/Alexei_enfermeiro.pdf Acesso em 02.mar.2022.

GONZÁLEZ, Fredy Enrique. Reflexões sobre alguns conceitos da pesquisa qualitativa. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v. 8, n. 17, p. 155-183, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.33361/RPQ.2020.v.8.n.17.322> Acesso em 28.fev.2022.

HAMDY, R.; EL-MAHALLAWY, H.; EBEID, E. COVID-19 infection in febrile neutropenic pediatric hematology oncology patients. **Pediatr Blood Cancer**, v. 68, n. 2, p. e28765, Feb. 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33063930/>. Acesso em: 12 jun. 2022.

HAVENSTRIN, Vitória Caroline de Lima et al. Sentimentos da família da criança hospitalizada em tratamento oncológico frente ao acolhimento recebido pelo enfermeiro. **DI@ LOGUS**, v. 9, n. 1, p. 9-18, 2020. Disponível em: <https://www.revistaelectronica.unicruz.edu.br/index.php/dialogus/article/view/16>. Acesso em: 21. jan.2022.

HERNÁNDEZ NEGRETE, EL; RUILOVA GAVILANES, KM; BRAVO GALARZA, IP; ORTIZ PINEDA, TA Neutropenia febril em pacientes pediátricos com câncer. **RECIAMUC**, v. 5, n. 1 p. 130-139, 31 de janeiro 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.26820/RECIAMUC%2F5.%281%29.ENE.2021.130-139> Acesso em 20. nov. 2021.

HOSEINZADEH, Edris et al. An updated min-review on environmental route of the SARS-CoV-2 transmission. **Ecotoxicology and environmental safety**, v. 202, p. 111015, 2020. doi: 10.1016/j.ecoenv.2020.111015 Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32800237/> Acesso em: 02.nov.2020.

HRUSAK, Ondrej et al. Flash survey on severe acute respiratory syndrome coronavirus-2 infections in paediatric patients on anticancer treatment. **European Journal of Cancer**, v. 132, p. 11-16, 2020. DOI 10.1016/j.ejca.2020.03.021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32305831/> Acesso em: 08. maio.2020.

IBGE – **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. Rio de Janeiro: IBGE, 2022. Disponível em: <https://ibge.gov.br/aceso-informacao/estatisticas.html> Acesso em: 10 jun. 2022.

INCA, Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva - **Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade /**

INCA, 2016. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/pdf/versao-completa.pdf> Acesso em: 02.jul.2020.

INCA, Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. **Coordenação de Educação ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. Ed. 4. rev. e atual. Rio de Janeiro: INCA; 2018. Disponível em: <http://controlecancer.bvs.br/>. Acesso: 03.ago.2020.

INCA, **Estimativa et al. Incidência de câncer no Brasil**. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva, 2019. Disponível em <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n3.45> Acesso: 06.jul.2020.

INCA. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Tratamento do câncer**. 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/> Acesso em: 07.jul.2020.

INCA. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Tipos de câncer**. 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>. Acesso em 03.set.2020.

INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Perguntas Frequentes: Câncer e Coronavírus (COVID-19)**. Rio de Janeiro: INCA, 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/perguntas-frequentes/cancer-e-coronavirus-covid-19>. Acesso em 17 jun. 2022.

INCA. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Tipos de câncer**. 2021. Disponível em <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil> Acesso em 11.nov.2021.

INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Deteção precoce do câncer – Rio de Janeiro: INCA, 2021**. Disponível em: Acesso em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/deteccao-precoce-do-cancer.pdf> 02. maio.2022.

INCA, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Relatório de gestão. INCA 2020**. Rio de Janeiro. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//relatorio_de_gestao_2020_digital.pdf Acesso em 01.mar.2022.

KUCZBORSKA, Karolina; KSIAŻYK, Janusz. Prevalence and Course of SARS-CoV-2 Infection among Immunocompromised Children Hospitalised in the Tertiary Referral Hospital in Poland. **Journal of Clinical Medicine**, v. 10, n. 19, p. 4556, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/jcm10194556> Acesso em: 19.fev.2022.

LAGES, Maria Gizelda Gomes et al. Estratégias de enfrentamento de enfermeiros frente ao paciente oncológico pediátrico. **Revista brasileira de cancerologia**, v. 57, n. 4, p. 503-510,

2011. Disponível em <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/647>
Acesso: 06.jul.2020.

LIMA, S. F. *et al.* Representações sociais sobre o câncer entre familiares de pacientes em tratamento oncológico. **REME – Rev Min Enferm**, Minas Gerais, v. 20, p. e967, 2016. Disponível em: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20160037>. Acesso em 24 jun. 2022.

LIMA, Laís Helena de Souza Soares et al. Family fortresses in Zika Congenital Syndrome according to Betty Neuman. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32074238/> Acesso em: 27.fev.2022.

LIMA, Ana Luiza Magalhães de Andrade et al. COVID–19 coorte de crianças com câncer: atraso no tratamento e aumento da frequência de óbitos. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, Recife, v. 21n. Supl. 1, p. S305-S310, fev. 2021. <http://dx.doi.org/10.1590/1806-9304202100S100017>. Acesso em 14 jun. 2022.

LOPES, Ana Caroline Carneiro et al. Cuidado à saúde nas doenças crônicas infanto-juvenis. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 8, 2020. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v8i0.4286>. Disponível em: <http://seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/refacs/article/view/4286>. Acesso em: 26.set.2020.

MCEWEN, M.; WILLS, E. **Bases teóricas de enfermagem**. 4. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2015.

MAGALHÃES, Fernanda Jorge et al. Risk classification of children and adolescents: priority of care in the emergency unit. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, 2020.

MARQUES, G. A família da criança com câncer: necessidades socioeconômicas. **Rev Gaúcha Enferm**, Rio Grande do Sul, v. 38, n. 4, p. e2016-0078, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0078>. Acesso em 12 jun. 2022.

MARQUES, G.; ARAÚJO, B.; SÁ, L. The impact of cancer on healthy siblings. **Rev. Bras. Enferm.** [online], v. 71, n. 4, p. 1992-1997, jul-aug. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0449>. Acesso em: 16 jun. 2022.

MENDES, Leonardo Aparecido Motta; GUARESCHI, Ana Paula Dias França. Presença da família da criança nas situações de emergência e procedimentos invasivos: revisão integrativa. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.**, v. 18, n. 2, p. 96-102, 2018. Disponível em: <https://scholar.google.com.br/scholar?hl=pt-> Acesso em 18.ago.2021

MENDES KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **SciELO** [Internet]. 2008; 17:758-764. DOI <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/XzFkq6tjWs4wHNqNjKJLkXQ/?lang=pt>. Acesso em:

15.dez.2021.

MILLEN, Gerard C et al. "Severity of COVID-19 in children with cancer: Report from the United Kingdom Paediatric Coronavirus Cancer Monitoring Project." *British journal of cancer* vol. 124,4 (2021): 754-759. doi:10.1038/s41416-020-01181-0. <https://www.nature.com/articles/s41416-020-01181-0#:~:text=> Acesso em 19.fev.2022.

MINAYO, MC de S. Técnicas de pesquisa. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**, v. 12, 2010.

MONTEIRO, N. M. L. *et al.* Perfil Clínico e Epidemiológico dos Pacientes de um Serviço de Oncologia Pediátrica de um Hospital do Leste de Minas Gerais. **Rev Med Minas Gerais**, Minas Gerais, v. 28, e. 1961, jan-dez. 2018. Disponível em: <http://www.dx.doi.org/10.5935/2238-3182.20180050>. Acesso em: 12 jun. 2022.

MORAIS, Rosane Luzia Souza; CARVALHO, Alysson Massote; MAGALHÃES, Livia Castro. O contexto ambiental e o desenvolvimento na primeira infância: estudos brasileiros. **Journal of Physical Education**, v. 27, n. 1, 2016. Disponível em <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/RevEducFis/article/view/25672> Acesso em: 13. maio.2020.

MUTTI, Cintia Flôres et al. Perfil clínico-epidemiológico de crianças e adolescentes com câncer em um serviço de oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 64, n. 3, p. 293-300, 2018. Disponível em <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/%25a> Acesso em: 06.jul.2020.

NEUMAN, Betty. "Pensamentos sobre o modelo de sistemas Neuman: um diálogo. Entrevista por Jacqueline Fawcett." **Nursing Science Quarterly**, vol. 25, não. 4, 2012, págs. 374-6. Disponível em: https://www.unboundmedicine.com/medline/citation/23087350/Thoughts_about_the_Neuman_systems_model:_a_dialogue__Interview_by_Jacqueline_Fawcett Acesso em: 16.ago.2021.

OLIVEIRA, Denize Cristina de. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. **Rev. enferm. UERJ**, p. 569-576, 2008. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-16162> Acesso em 16.mar.2022.

OLIVEIRA DOS SANTOS, Keila Cristina et al. Nursing professionals' performance regarding the transmission of information to the relatives of children admitted to emergency care units/Informações transmitidas às famílias das crianças na emergência na perspectiva da enfermagem. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 12, p. 1087-1092, 2020. Disponível em: <http://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/7994>. Acesso em: 17 jan. 2022.

OLIVEIRA, Tatiane Ribeiro de. Sobrecarga e resiliência de cuidadores familiares em serviços de oncologia públicos e privados. 2020. Disponível em <https://repositorio.unb.br/handle/10482/38495> Acesso em: 06.jul.2020.

OLIVEIRA, Leidiane Silva de. Câncer infantil: O impacto do diagnóstico para a criança e familiares. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, [S. l.], v. 7, n. 5, p. 635–644, 2021. DOI: 10.51891/rease.v7i5.1223. Disponível em: <https://www.periodicorease.pro.br/rease/article/view/1223>. Acesso em: 18 maio. 2022.

OMS. Organização Mundial de Saúde. Observatório de saúde global. Genebra: **Organização Mundial de Saúde**; 2018. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5775:oms-lanca-iniciativa-global-para-tratar-criancas-com-cancer-e-salvar-vidas&Itemid=839#:~:text=28%20de%20setembro%20de%202018,de%20um%20milh%C3%A3o%20de%20vidas. Acesso em 25.set.2020.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Doença por coronavírus 2019 (COVID-19): Relatório da situação** - 38. 27 de fevereiro de 2020. Disponível em www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200227-sitrep-38-Covid-19.pdf?sfvrsn=9f98940c_2. Acesso em 26.set.2020. [Google Scholar]

PAULA, Daniela Paola Santos de et al. Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. **Rev Cuid**, Bucaramanga, v. 10, n. 1, e570, Apr. 2019. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.570>. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732019000100202&lng=en&nrm=iso>. access on 10 nov. 2021.

PETER, Noel et al. Protocolo: Impacto da pandemia de COVID-19 em pacientes pediátricos com câncer em países de baixa, média e alta renda: protocolo para um estudo de coorte multicêntrico, internacional e observacional. **BMJ Open**, v. 11, n. 6 de 2021. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1136%2Fbmjopen-2020-045679> Acesso em 19.fev.2022.

PIRES, Luiza Nassif; CARVALHO, Laura; XAVIER, Laura de Lima. COVID-19 e desigualdade: a distribuição dos fatores de risco no Brasil. **Experiment Findings**, v. 21, p. 1-3, 2020. Disponível em <https://www.researchgate.net/publication/340452851> Acesso em: 21.set.2020.

POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernadette P. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. In: **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 2018. p. 391-391.

RAMOS, Luciano Godinho Almuinha; SABÓIA, Vera Maria; FORTINI, Rafael Gravina. O Cuidado de Enfermagem no Atendimento de Emergências Oncológicas: uma revisão integrativa. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 86, n. 24, 2018. Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/367> <https://doi.org/10.31011/reaid-2018-v.86-n.24-art.367> Acesso em: 02.set.2020.

RATHORE, Puneet et al. A Child with Acute Lymphoblastic Leukemia in Institutional Isolation during the COVID Pandemic: A Multifaceted Responsibility. **Indian Journal of Palliative Care**, v. 26, n. Suppl 1, p. S170, 2020.

RODRIGUES, Josiane Ramos Garcia; JUNIOR, Antonio Carlos Siqueira; SIQUEIRA, Fernanda Paula Cerantola. Consulta de enfermagem em oncologia pediátrica: ferramenta para o empoderamento dos pais. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental**, p. 210-220, 2020. Disponível em: https://dx.doi.org/10.4103%2FIJPC.IJPC_167_20 Acesso em 19.fev.2022.

ROUGER-GAUDICHON, J. *et al.* Impact of the First Wave of COVID-19 on Pediatric Oncology and Hematology: **A Report from the French Society of Pediatric Oncology. Cancers** (Basel), v. 17, n. 11, p. 3398- , nov. 2020. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2072-6694/12/11/3398>. Acesso em: 19 jun. 2022.

ROSSATO, Lucas; DE LA FUENTE, Ana María Ullán; SCORSOLINI-COMIN, Fabio. Repercussões psicossociais do câncer na infância e na adolescência. **Mudanças-Psicologia da Saúde**, v. 29, n. 2, p. 55-62, 2021. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.15603/2176-1019/mud.v29n2p55-62> Acesso em: 20. maio.2022.

SAFADI, Marco Aurélio Palazzi. As características intrigantes da COVID-19 em crianças e seu impacto na pandemia. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 96, n. 3, p. 265-268, jun. 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572020000300265&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25.set.2020.

SCHWERTNER, Marília Von Ende; NIETSCHKE, Elisabeta Albertina; SALBEGO, Cléton; PIVETTA, Adrieli; DA SILVA, Thayná Champe.; STOCHERO, Helena Moro. Strategies for aid to families in the course of post-diagnosis of child cancer / Estratégias de auxílio a famílias no enfrentamento do pós-diagnóstico de câncer infantil. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, [S. l.], v. 13, p. 443–450, 2021. DOI: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v13.7543. Disponível em: <http://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/7543>. Acesso em: 14 ago. 2022.

SILVA-RODRIGUES, Fernanda Machado et al. Management of chemotherapy-related symptoms in children and adolescents: family caregivers' perspectives. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 55, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2020-0484>. Epub 20 Ago 2021. ISSN 1980-220X. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2020-0484>. Acesso em 20.nov.2021.

SILVA-RODRIGUES, Fernanda Machado; SILVA, Jennifer Kamila da; FELIX, Adriana Maria da Silva. Coronavirus infection and nursing care for children and adolescents with cancer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1049>. Epub 12 Jul 2021. ISSN 1984-0446. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1049>. Acesso em: 17.fev.2022.

SILVA, Mariana Moitinho Freire Queiroz da et al. O cuidado oncológico pediátrico frente à pandemia da COVID-19: ações da equipe multiprofissional. **Revista de Divulgação Científica Sena Aires**, v. 10, n. 3, p. 627-632, 2021. Acesso em 22.nov.2021

SLONE, Jeremy S.; OZUAH, Nmazuo; WASSWA, Pedro. Cuidar de crianças com câncer na África durante a crise do COVID-19: implicações e oportunidades. **Hematologia e Oncologia Pediátrica**, v. 37, n. 7, pág. 549-553, 2020. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/08880018.2020.1772913#:~:text=https%3A%2Fdoi.org%2F10.1080%2F08880018.2020.1772913> Acesso em 19.fev.2022.

SILVEIRA DE SÁ, Ana Carla; SANTOS SANTANA DA SILVA, Aline Cerqueira; BEZERRA GÓES, Fernanda Garcia. Diagnosis of Childhood and Youth Cancer: The Families-Percurrred Path. **Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental**, v. 11, n. 5, 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1022214> Acesso em 02. nov.2020.

SANTOS, Cristina Mamédio da Costa; PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos; NOBRE, Moacyr Roberto Cuce. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, p. 508-511, 2007. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000300023>>. Epub 12 July 2007. ISSN 1518-8345. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000300023>. Aceso em: 19.fev.2022.

SOUZA, M. T. de; SILVA, M.D. da; CARVALHO, R. de. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein (São Paulo)**, v. 8, n. 1, p. 102-106, 2010. Disponível em https://www.scielo.br/pdf/eins/v8n1/pt_1679-4508-eins-8-1-0102 Acesso: 07.jul.2020.
SOUZA, Leandro Pereira Goulart. 2021. Designer Gráfico – ILUSTRAÇÕES.

STRAUSS A, Corbin J. **Pesquisa qualitativa: técnica e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.

SPIRONELLO, Ricardo Alexandre et al. Mortalidade infantil por câncer no Brasil. **Saúde e Pesquisa**, v. 13, n. 1, p. 115-122, 2020. Disponível em: <https://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/saudpesq/article/view/7520> Acesso em: 02. jul.2020.

SULLIVAN, Michael 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. **Pediatric blood & cancer**, v. 67, n. 7, p. e28409, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pbc.28409> Acesso em: 14.mar.2022

TAVARES, I. L.; BANACO, R. A.; BORSA, J. C. O que é família para você? Opinião de crianças sobre o conceito de família. **Av en Psicol Latinoam**. 2020 jul; 38 (2): 1-15. Disponível em: <https://revistas.urosario.edu.co/index.php/apl/article/view/7178>. Acesso em: 2.nov.2020.

THULER, Luiz Claudio Santos; DE MELO, Andreia Cristina. Sars-CoV-2/Covid-19 em pacientes com câncer. **Revista brasileira de cancerologia**, v. 66, n. 2, 2020. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/970> Acesso em: 22.set.2020.

UICC. 2006 Manual de Oncologia Clínica (editado por Richard R. Love ... (et al); - 6ª ed. – São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo, 1999.

VALENTE, Rayssa Goulart et al. Mapping of the main types of neoplasms among children and adolescents across the regional health agencies from the Rio de Janeiro state, Brazil / Mapeamento das principais neoplasias infanto-juvenis nas regionais de saúde do Rio de Janeiro. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, [S. l.], v. 12, p. 1081–1086, 2021. DOI: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.7913. Disponível em: <http://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/7913>. Acesso em: 24 jan. 2022.

VERONESE, Josiane Rose Petry. Convenção sobre os direitos da criança: 30 anos. **Salvador: JusPodivm**, 2019. Disponível em: https://juslaboris.tst.jus.br/bitstream/handle/20.500.12178/38644/003_veronese.pdf?sequence=1 Acesso em 15.mar.2022.

VERONEZ, Luciana Chain; LOPES-JÚNIOR, Luís Carlos. Covid-19 em Crianças com Câncer. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 66, n. Tema Atual, 2020. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/1227> Acesso em: 15.dez.2021.

VIEIRA, A. C.; Cunha, M. L. R. My role and responsibility: mothers' perspectives on overload in caring for children with cancer. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 54, e03540, mar. 2020. Disponível em http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342020000100401&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 19 jun. 2022.

VIEIRA, A. P. M. S.; CASTRO, Daniele Lima; COUTINHO, Mislene Silva. Assistência de enfermagem na oncologia pediátrica. **Rev Eletrônica Atual Saúde [periódico na Internet]**, v. 3, n. 3, p. 67-75, 2016.

VIEIRA, Rosana Fidelis Coelho; DO ESPÍRITO SANTO, Fátima Helena; LIMA, Fernanda Ferreira da Silva. Vivência familiar da criança hospitalizada com câncer. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 10, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.19175/recom.v0i0.3546> Acesso em 28.fev.2022.

VILELAS, José Manuel da Silva. El nuevo coronavirus y el riesgo para la salud de los niños. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 28, 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692020000100202&lng=en&nrm=iso. Acesso em 06.set.2020.

WERNET, Monika et al. Online information related to childhood cancer and COVID-19 pandemic: a thematic analysis. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, 2021.

Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1056>>. Epub 14 Abr 2021. ISSN 1984-0446. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1056>. Acesso em: 17.jan.2022.

WILD, Christopher; WEIDERPASS, Elisabete; STEWART, Bernard W. (Ed.). **World cancer report: cancer research for cancer prevention**. IARC Press, 2020. Disponível em: <https://publications.iarc.fr/Non-Series-Publications/World-Cancer-Reports/World-Cancer-Report-Cancer-Research-For-Cancer-Prevention-2020> Acesso em: 06.jul.2020.

WHO/OPAS, **International Agency for Research on Cancer** [Internet]. Lyon: Iarc; c2018. Press release, international childhood cancer day: much remains to be done to fight childhood cancer; 2018 Feb 15 [cited 2020 Jan 6]. Disponível em: https://www.iarc.fr/wpontent/uploads/2018/07/pr241_E.pdf Acesso em: 02.jul.2020

WHO. **World Health Organization**. Melhorando o desenvolvimento da primeira infância: diretrizes da OMS. 2020. Disponível em <https://www.who.int/publications/i/item/improving-early-childhood-development-who-guideline> Acesso em: 08.jul.2020.

WHO. **World Health Organization**, 2021 Acesso em 17.jan.2021 Disponível em: <https://iarc.who.int/research-project-websites/> Acesso em 17.jan.2021.

WHO/OPAS, **International Agency for Research on Cancer** [Internet]. Lyon: Iarc; c2021. IARC, 2021 Disponível em: <https://www.iarc.fr/> Acesso em 17.jan.2021.

APÊNDICE
APÊNDICE - A

ROTEIRO DA ENTREVISTA

Caracterização do familiar e dados clínicos da criança informados pela família

Dados pessoais dos familiares	
1	- Grau de parentesco ou vínculo com a criança: _____
É cuidador principal () sim () não	
2	- Idade: _____
3	- Sexo/gênero: _____
4	- Nível de escolaridade: () Fundamental incompleto () Fundamental completo () Ensino médio incompleto () Ensino médio completo () Superior incompleto () Superior completo
5	- Estado civil: () Casado () Solteiro () Viúvo () União estável () Separado () Outros
6	- Ocupação: _____
7	- Renda familiar: () Menor que 01 salário-mínimo () 01 salário-mínimo () Mais que 01 salário-mínimo
8	- Membros da família: _____
9	- A criança tem irmãos: _____
10	- Moradia: _____
Dados da criança:	

<p>1 - Idade: _____</p> <p>2 – Sexo/gênero: _____</p> <p>3 – Escolaridade: _____</p> <p>4 – Tipo de tumor: _____</p> <p>5 - Tempo de tratamento: _____</p> <p>Tipo de tratamento:</p> <p>Linhas desconfiguradas</p> <p>1 - Quimioterapia: ()</p> <p>2 - Radioterapia: ()</p> <p>3 - Cirurgia: ()</p> <p>4 - Quimioterapia, radioterapia e cirurgia: ()</p> <p>5 - Quimioterapia, radioterapia: ()</p>
<p>Dados do último atendimento na emergência:</p> <p>1 – Data do atendimento: _____</p> <p>2 – Motivo da procura: _____</p> <p>3 – Fluxo de cuidado a partir do atendimento na emergência: _____</p> <p>4 – Outras observações: _____</p>

Roteiro da entrevista

1 – Na história de saúde/doença de sua criança aqui no INCA, conte-nos um pouco sobre as vezes que precisou de cuidados na emergência.

2 - Conte-me sobre você e sua criança em relação a necessidade de vir para a emergência oncológica desta última vez. Como foi a tomada de decisão da família para vir à emergência neste período de pandemia? Como vocês se sentiram diante dessa necessidade de atendimento emergencial?

3 - Como o cenário da Pandemia de COVID-19 afeta o cuidado que você e sua família tem com sua criança?

- 4 - Conte-me sobre como se sente quando necessita trazer sua criança para a emergência oncológica neste período pandêmico. (Antes mesmo de chegar ao serviço de emergência do INCA)
- 5 - Que mudanças você, a criança e a família vivenciam quando enfrentam emergências oncológicas? Que enfrentamentos foram necessários? Como isso influencia a dinâmica de vida de sua família, em especial neste momento de pandemia de COVID-19?
- 6 - Como vocês se organizam como família para o cuidado da criança no que se relaciona à sua saúde/doença? E quando a sua criança necessita da emergência oncológica do INCA?
- 7 - O que o senhor(a) pensa a respeito do cuidado de enfermagem à sua criança e à sua família diante de emergências oncológicas? Como o senhor(a) e sua criança se sentem na interação com a equipe de enfermagem na emergência oncológica do INCA?
- 8 - Como vocês se sentem em relação à interação com os profissionais de enfermagem na emergência neste período da pandemia de COVID-19?

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde

Título: A dinâmica familiar da criança com câncer frente às emergências em tempos da pandemia de Covid-19.

Esta pesquisa a qual o senhor(a) está sendo convidado a participar é sobre a dinâmica familiar da criança com câncer frente as emergências em tempos da pandemia de Covid-19, desenvolvida pela pesquisadora Luciana Souza de Castro, discente do curso de mestrado acadêmico do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, sob a orientação da **Prof.^a Dra. Laura Johanson da Silva**. **Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução desta pesquisa.** Este documento que o senhor(a) assinará é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, será necessário que o leia com atenção e estarei pronto a esclarecê-lo sobre quaisquer dúvidas que venha a ter. Sua participação neste estudo só será realizada após de ter lido

e entendido este documento. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, o senhor(a) poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso aceite participar desta pesquisa. Seguindo será feita uma entrevista com algumas perguntas contidas em um formulário devido seu filho em tratamento oncológico ter necessitado de atendimento de emergência no Pronto Atendimento Pediátrico neste período de pandemia de Covid-19 no Instituto Nacional de Câncer José Gomes de Alencar que se localiza no térreo do prédio do Hospital do Câncer I, situado na Praça da Cruz Vermelha nº23. **Liberdade de recusa:** Ressalta-se que sua participação nesta pesquisa ou recusa da mesma não representará qualquer prejuízo para o acompanhamento de sua criança no Serviço de Pediatria do INCA. O senhor(a) tem o direito a se recusar a participar desta pesquisa sua recusa não trará nenhum prejuízo ou consequência em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. **As entrevistas serão realizadas na emergência pediátrica individualmente respeitando o momento em que haja condições do senhor(a) participar da pesquisa, dado que se o momento não for oportuno, se assim for de seu interesse, existe a possibilidade de agendarmos um horário para a coleta de informações pertinentes a este atendimento, desde que este familiar esteja na unidade HCI, INCA, isto se dará em um espaço reservado onde o senhor(a) se sinta mais confortável e de forma individualizada.** A entrevista somente será gravada se houver autorização do entrevistado (a). As entrevistas serão gravadas em aparelho de celular e seguidamente serão salvas em driver e apagadas do aparelho celular da pesquisadora, ficando a cargo do participante falar livremente sobre o tema abordado. Depois de transcritas na íntegra, as identificações serão com nomes fictícios para garantir o total anonimato dos participantes da pesquisa. Você poderá solicitar cópia ou original da gravação e retirar alguma fala que não gostaria que fosse divulgada.

A proposta deste estudo: Os **objetivos** que este estudo busca alcançar são: 1) Compreender os significados das famílias de crianças com câncer frente a emergências e a interação para o cuidado de enfermagem no contexto da pandemia de COVID-19. 2) Analisar as (re)organizações e enfrentamentos da dinâmica familiar da criança com câncer diante das emergências no contexto da pandemia de COVID-19. Senhor(a) participante o que eu pretendo com essa pesquisa é compreender quais as situações você e sua família experienciam quando necessitam trazer seu filho para atendimento na emergência pediátrica oncológica neste período

de pandemia de Covid-19? E quais organizações, enfrentamentos e decisões são necessários no âmbito de sua família para que isso ocorra? **Confidencialidade dos dados:** Não serão divulgados os nomes de quem aceitou participar, ou seja, nenhuma resposta dada ao entrevistador (a) será identificada. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais, sendo armazenadas somente pelo pesquisador, e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação e só serão utilizados para publicações científicas, com a confidencialidade assegurada. **Riscos:** A pesquisa poderá oferecer riscos aos participantes no que se refere a questões emocionais considerando a temática a dinâmica da família da criança com câncer em atendimento de emergência oncológica pediátrica. Portanto, caso seja necessário o serviço de psicologia da instituição será acionado para dar suporte aos familiares. Se houver algum dano comprovadamente decorrente da presente pesquisa, você terá direito à indenização, através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil, na Resolução nº 466/2012 e na Resolução nº 510/2016), do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Destaca-se que, no contexto da pandemia, todos os cuidados relacionados à prevenção da transmissão do novo Coronavírus serão tomados no ato da entrevista tais como ambiente arejado, uso de álcool gel para higienização das mãos, uso de máscaras e distanciamento mínimo recomendado entre o familiar entrevistado e a pesquisadora. **Custos (ressarcimento e indenização):** Não haverá qualquer custo ou forma de pagamento para aquele que desejar participar da pesquisa, nem previsão de ressarcimento. **Benefícios:** Os resultados dessa pesquisa visam compreender como as famílias de crianças com câncer estão experienciando esse período de pandemia de Covid-19 na necessidade de busca pelo atendimento de emergência pediátrico oncológico e elaborar estratégias para o constructo acadêmico, científico e assistencial a médio e longo prazo. O estudo espera incentivar programas de educação permanente a equipe de enfermagem abordando questões relacionadas à família da criança com câncer frente as emergências oncológicas pediátricas favorecendo a humanização da assistência de enfermagem em âmbito hospitalar tendo como referência o cuidado centrado na família e na criança com câncer. **Acompanhamento, assistência e responsáveis:** Caso haja interesse, por parte das(os) participantes da pesquisa de ter contato com a pesquisadora fora do horário da entrevista será disponibilizado seu contato telefônico descrito abaixo nesse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido o qual o senhor(a) terá direito a uma via. **Garantia de esclarecimentos:** Nós estimulamos a você a fazer perguntas a qualquer momento do estudo. Mas caso aconteçam

dúvidas em momentos posteriores existe um canal para esclarecimentos com a pesquisadora e com os comitês de ética envolvidos na autorização desta pesquisa. Neste caso, por favor, entre em contato com a pesquisadora Luciana Souza de Castro, através do telefone: (21) 984565251 ou pelo e-mail luciana.castro@edu.unirio.br ou Lscastro@inca.gov.br. Os Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) são compostos por pessoas que trabalham para que todos os projetos de pesquisa envolvendo seres humanos sejam aprovados de acordo com as normas éticas elaboradas pelo Ministério da Saúde. A avaliação dos CEPs leva em consideração os benefícios e riscos, procurando minimizá-los e busca garantir que os participantes tenham acesso a todos os direitos assegurados pelas agências regulatórias. Assim, os CEPs procuram defender a dignidade e os interesses dos participantes, incentivando sua autonomia e participação voluntária. Procure saber se este projeto foi aprovado pelo CEP desta, instituição. Em caso de dúvidas, ou querendo outras informações, entre em contato com CEP-INCA (Rua do Resende, 128, sala 203, telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, e-mail:cep@inca.gov.br. Esta pesquisa também possui vínculo com a Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO através do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - PPGENF sendo a pesquisadora principal, a enfermeira mestranda Luciana Souza de Castro, que também terá esta pesquisa condicionada ao CEP desta Universidade (CEP-UNIRIO) situado na (Av. Pasteur, 296, subsolo do prédio da Nutrição- Urca) Tel.: (21) 2542-7796, e-mail: cep@unirio.br. A pesquisadora está disponível para responder a qualquer dúvida que você tenha.

Pesquisador principal: Luciana Souza de Castro CPF: 078063137-45

Assinatura: _____

Data: _____

Declaro ter sido informado do conteúdo deste estudo e manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou pagar, por minha participação.

Este consta de duas vias uma para o participante da pesquisa e outra para o pesquisador.

Eu, _____ concordo em participar deste estudo.

Assinatura: _____

Data ____ / ____ / ____

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste projeto de pesquisa ao senhor(a) _____

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação deste estudo.

Luciana Souza de Castro

Data ____ / ____ / ____

APÊNDICE C

ORÇAMENTO DETALHADO

ORÇAMENTO DETALHADO			
Descrição do material	Quantidade	Valor por unidade	Valor total
Despesa com transporte (Combustível)	40 litros	R\$4,89/7,99/5,98	R\$ 195,60
Despesa com transporte estacionamento	20	R\$ 10,00	R\$ 200,00
Folhas de Papel	500	R\$ 13,90	R\$13,90
Fotocópias	300	R\$ 0,30	R\$ 90,00
Impressão	30	R\$ 1,00	R\$ 30,00
Encadernação	XXX	XXX	XXX
Eventos	04	120,00	480,00
Submissão de trabalho em eventos	04	80,00	320,00
Submissão de artigo	01	210,00	210,00
Construção de cartilhas	01	200,00	200,00
Revisões	01	800,00	800,00
Designer	01	300,00	300,00
Internet	Incontáveis (2 anos)	220,00	5.280,00
Manutenção informática	2 manutenções	120,00	240,00
Softwares	3 instalações	70,00	210,00
		Total: 2.275,20	R\$ 8,569,50

APÊNDICE D

Quadro 7 - Quadro síntese das unidades de registro e unidades de significação conforme modelo proposto por OLIVEIRA (2008)

01	02	03- Número de Unidades de Registro (UR) / CORPUS																		04	05
Código do Tema	Temas / Unidades de Significação	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	Total UR	Total de Corpus
01	Permanecendo na emergência por falta de vaga na enfermaria (internação)	2																		02	01
02	Internação por complicações no cateter e quimioterapia, internações decorrentes do atendimento de emergência	1									1			2			1			05	04
03	Busca pela emergência por vômitos, febre, sonolência, dor, sintomas gripais ou resultado de exame alterado	1		2	1	1	1	2	4	1	1	1	2	1	1	1		1	2	23	16
04	Estando preparado (pertences e documentos) para vir a emergência a qualquer momento por morar distante e possibilidade de internação	1	2	1	2	3			1		1	1	3	1	2				1	19	12
05	Evitando correr riscos (sair à rua para compras, ir à missa, usar transporte, festas ou reuniões familiares)	3				1			1	1		1	2	1		1	1			12	09
06	O pai é a figura de exposição, o que gera preocupação adicional de contaminação (saídas, compras, trabalho, visitas)	1		1							1									03	03
07	Sentindo medo, pavor, insegurança e tristeza quanto à possibilidade de contaminação e	9	1			1	2			1	2			1	1			1	1	20	10

20	Sentindo forte vínculo (laços afetivos) pelos profissionais de saúde.	2				1					1							04	03	
21	Representando aqueles que cuidam de anjos (crianças) como anjos (profissionais).	1																01	01	
22	Mantiver os cuidados é essencial na pandemia	2	1		2	1	6			1	1	1	1			1	2	19	11	
23	Recebendo orientações sobre sinais de alerta para 'correr' com a criança para a emergência.		1			1			2	1			1		3		2	11	08	
24	Alterações na dinâmica de cuidado a outros filhos ao vir para a emergência		1	3							1			2	1		1	09	06	
25	Estratégias espirituais diante de tensões		2	2						1				2	5			12	05	
26	Desespero e ansiedade da mãe e familiares frente ao quadro da criança e necessidade de atendimento emergencial		2	1			2			4	1	2	1	3	3	1	1	1	22	12
27	Contraíndo COVID-19 (sem gravidade)		1				3				1					1		06	04	
28	Dificuldade para falar o termo câncer ("isso", "negócio", "essa doença" "esse probleminha").		3	1		1	2	2		3								12	06	
29	Deixando tudo parado (sonhos, empreendimentos familiares, estudo, trabalho, lazer) para focar na criança		3		2	2		1		2		1		3		2		2	18	09
30	Dificuldade de dar atenção para outros filhos, criando barreiras afetivas		2	1							1				1		1	06	05	
31	Mudança grande na rotina com a descoberta da doença do filho		1								3		2	1			2	09	05	
32	Precisar ficar atenta o tempo todo às necessidades da criança (Dificuldade para dormir, trabalhar, vida social)		3							2	1				1		1	08	05	

45	Recebendo explicações do médico em relação ao tratamento de radioterapia e cirurgia		1															01	01	
46	Iniciando o tratamento e ainda com muitas dúvidas			1														01	01	
47	A pandemia fica em segundo plano quando precisa trazer à emergência ou outros atendimentos			1			2	1	1		1	2				1		09	07	
48	Muitas mudanças na rotina e na vida por causa da pandemia			1				1			2				1		2	1	08	06
49	Priorizando o cuidado e a proteção			1		1		1			2		1	1		1	1	09	08	
50	Enfrentando o medo			1		1		2	1	1	1							07	06	
51	Medo maior do câncer do que da pandemia			1					3		1					1		06	04	
52	Buscando ficar mais próximo do hospital (mudança, casa de parentes, casa de apoio)			1					4	1	1							07	04	
53	Sobrecarga parental com os cuidados da criança.					5				1					2	2	3	2	15	06
54	Contando com auxílio do governo e doações para ajuda nas despesas					2												02	01	
55	Pai desempregado					1		1										02	02	
56	Necessidades de tecnologias para o cuidado do filho em casa (equipamentos, medicamentos e curativos)					1						1	1					03	03	
57	Percebendo mudanças na rotina do hospital e nos cuidados dos profissionais no uso de máscaras e roupas de proteção					2		1		1				1		1	1	1	08	07
58	Relato de sentimento de tristeza da criança por conta do isolamento que a pandemia trouxe, o distanciamento de outras crianças.						1											01	01	
59	Relato de cansaço e angústia por						1									2		03	02	

70	Entendendo que confiar nos profissionais capacitados para desempenhar o cuidado é necessário.											1							01	01	
71	Sugerindo uma triagem prévia para direcionar a conduta dos pais no atendimento de emergência "mundo ideal"												1						01	01	
Total de UR		48	37	40	18	32	22	23	38	26	35	24	48	24	34	28	19	33	29	558	330

APÊNDICE – E

Quadro 8 - Quadro síntese da construção de categorias conforme modelo proposto por OLIVEIRA (2008)

01	02	03	04	05	06	07
Código do tema	Temas/ Unidades de significação	Nº UR/Tema	% UR/Tema	Categorias	Nº UR/Categoria	% UR/Categoria
1	Permanecendo na emergência por falta de vaga na enfermaria (internação)	02	0,36%	Primeira categoria - A família diante da busca pela emergência oncológica pediátrica	83	14,87%
2	Internação por complicações no cateter e quimioterapia, internações decorrentes do atendimento de emergência	05	0,89%			
3	Busca pela emergência por vômitos, febre, sonolência, dor, sintomas gripais ou resultado de exame alterado	23	4,12%			
4	Estando preparado (pertences e documentos) para vir a emergência a qualquer momento por morar distante e possibilidade de internação	19	3,4%			
23	Recebendo orientações sobre sinais de alerta para 'correr' com a criança para a emergência.	11	1,97%			
35	Sentindo-se confortável em saber que pode contar com 24h da emergência pediátrica.	08	1,43%			

45	Recebendo explicações do médico em relação ao tratamento de radioterapia e cirurgia	01	0,18%		
46	Iniciando o tratamento e ainda com muitas dúvidas	01	0,18%		
47	A pandemia fica em segundo plano quando precisa trazer à emergência ou outros atendimentos	09	1,61%		
56	Necessidades de tecnologias para o cuidado do filho em casa (equipamentos, medicamentos e curativos)	03	0,53%		
71	Sugerindo uma triagem prévia para direcionar a conduta dos pais no atendimento de emergência “mundo ideal”	01	0,18%		
09	Resumindo o momento de vida em realizar o tratamento do filho (casa-hospital, hospital-casa) (pra lá e pra cá), segunda casa	04	0,71%	205	36,74%
24	Alterações na dinâmica de cuidado a outros filhos ao vir para a emergência	09	1,61%	Segunda categoria – A dinâmica familiar abalada pelo tratamento oncológico da criança	
26	Desespero e ansiedade da mãe e familiares frente ao quadro da criança e a necessidade de atendimento emergencial	22	3,94%		
28	Dificuldade para falar o termo câncer (“isso”, “negócio”, “essa doença” “esse probleminha”).	12	2,15%		
29	Deixando tudo parado (sonhos, empreendimentos familiares, estudo, trabalho, lazer) para focar na criança	18	3,22%		
30	Dificuldade de dar atenção para outros filhos, criando barreiras afetivas	06	1,07%		
31	Mudança grande na rotina com a descoberta da doença do filho	09	1,61%		

32	Precisar ficar atenta o tempo todo às necessidades da criança (Dificuldade para dormir, trabalhar, vida social)	08	1,43%
33	Preocupação com reações da criança à doença e ao tratamento	09	1,61%
34	Sentindo a necessidade de ser forte e estar com os pés no chão para dar conta	05	0,89%
37	Percepção materna da dor e outros sintomas para além do componente verbal	07	1,25%
39	Estratégias de organização da família para revezamento nos cuidados, situações de emergência, deslocamentos e reserva financeira.	28	5,01%
44	Condições financeiras afetadas pela pandemia e pelo câncer.	05	0,89%
48	Muitas mudanças na rotina e na vida por causa da pandemia.	08	1,43%
50	Enfrentando o medo.	07	1,25%
51	Medo maior do câncer do que da pandemia	06	1,07%
53	Sobrecarga parental com os cuidados da criança.	15	2,69%
54	Contando com auxílio do governo e doações para ajuda nas despesas	02	0,36%
55	Pai desempregado	02	0,36%
59	Relato de cansaço e angústia por perceber o problema dos outros também na unidade de saúde	03	0,53%
62	A criança não quer vir à emergência por medo de ser furada, pânico de ser tocada, por conhecer e ter entendimento do que está acontecendo	05	0,89%
63	Contando com a ajuda dos outros filhos para o cuidado da criança (paciência, zelo e carinho)	07	1,25%

64	Percebendo as limitações que a doença trouxe para o filho (estudos, atividades)	04	0,71%			
66	Sentindo a vida profissional modificada pelos atendimentos de emergência	01	0,18%			
68	Sentindo-se visitante na própria casa, pela frequência e tempo prolongado de internações	03	0,53%			
05	Evitando correr riscos (sair à rua para compras, ir à missa, usar transporte, festas ou reuniões familiares)	12	2,15%		202	36,2%
06	O pai é a figura de exposição, o que gera preocupação adicional de contaminação (saídas, compras, trabalho, visitas)	03	0,53%	Terceira categoria – (Re)organizações impostas à família pela pandemia de Covid- 19		
07	Sentindo medo, pavor, insegurança e tristeza quanto à possibilidade de contaminação e medo da perda.	20	3,58%			
08	Utilizando o carrinho como uma estratégia para restringir o acesso da criança ao chão da unidade hospitalar e evitar a contaminação.	01	0,18%			
10	Os ensinamentos que vieram com a pandemia para muita gente ser mais limpa e asseada	03	0,53%			
11	Estratégias de higiene pessoal (banho) e de alimentos para evitar contaminação	07	1,25%			
12	Preocupação com contaminação	22	3,94%			
13	Estratégias de higiene da casa (separação de banheiros, limpeza frequente)	03	0,53%			
14	Uso do álcool para limpeza, para higiene das mãos da família e visitantes	10	1,79%			

15	Evitando receber visitas	15	2,69%
16	A criança está adaptada à higienização frequente das mãos com álcool em casa e no hospital	04	0,72%
22	Manter os cuidados é essencial na pandemia	19	3,4%
25	Estratégias espirituais diante de tensões	12	2,15%
27	Contraindo COVID-19 (sem gravidade)	06	1,07%
36	Utilizando o Uber como transporte para ir ao hospital para evitar contaminação	08	1,43%
38	Dificuldades para o deslocamento para o hospital (financeira, distância, desconhecimento, exposição no transporte público)	06	1,07%
41	Antes da pandemia já não saía de casa e nem recebia visitas, então especificamente isso não trouxe preocupação.	02	0,36%
42	Ficando assustada com as notícias na mídia, familiares e outros pacientes com COVID	04	0,71%
43	Trajetórias de tratamentos e experiências em outras unidades de saúde.	08	1,43%
49	Priorizando o cuidado e a proteção	09	1,61%
52	Buscando ficar mais próximo do hospital (mudança, casa de parentes, casa de apoio)	07	1,25%
57	Percebendo mudanças na rotina do hospital e nos cuidados dos profissionais no uso de máscaras e roupas de proteção	08	1,43%
58	Relato de sentimento de tristeza da criança por conta do isolamento que a	01	0,18%


	pandemia trouxe, o distanciamento de outras crianças					
60	A pandemia trouxe dificuldades para o afeto corporal, a interação sócio emocional.	02	0,35%			
61	Assumindo riscos com cuidados para garantir o benefício do brincar e lazer.	03	0,54%			
65	Percebendo a falta que o convívio social faz, falta de estar com alguém de chorar no ombro, falta de visitas no período de internação para suporte emocional.	03	0,54%			
67	Receio em ir à emergência por achar que pudesse estar cheia.	02	0,35%			
69	Querendo fazer as coisas simples com a filha, como colocar ela para pegar sol, mas fica preocupada com as pessoas que querem se aproximar	02	0,35%			
17	Observando diferenças no atendimento dos profissionais que amam o que fazem	03	0,53%		69	12,18%
18	Recebendo carinho, bom tratamento e atendimento (comunicação, orientações, paciência, agilidade) dos profissionais e da enfermagem	58	10,39%	Quarta categoria - A interação com os profissionais na emergência oncológica pediátrica		
19	Ressaltando que a criança possui uma energia grande e positiva que cativa os profissionais.	01	0,18%			
20	Sentindo forte vínculo (laços afetivos) pelos profissionais de saúde.	04	0,71%			
21	Representando aqueles que cuidam de anjos (crianças) como anjos (profissionais).	01	0,18%			
70	Entendendo que confiar nos profissionais capacitados para desempenhar o cuidado é necessário.	01	0,18%			

40	Buscando informações com serviço social sobre os direitos do filho	01	0,18%			
17	Observando diferenças no atendimento dos profissionais que amam o que fazem	03	0,53%			
18	Recebendo carinho, bom tratamento e atendimento (comunicação, orientações, paciência, agilidade) dos profissionais e da enfermagem	58	10,39%			
19	Ressaltando que a criança possui uma energia grande e positiva que cativa os profissionais.	01	0,18%			
	Total de UR	624	100%			

ANEXO A

**Parecer Consubstanciado do CEP
UNIRIO)**

UNIRIO - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO ESTADO DO RIO
DE JANEIRO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A dinâmica familiar da criança com câncer frente as situações de emergência em tempos da pandemia de covid-19.

Pesquisador: Luciana Souza de Castro

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 40619320.4.0000.5285

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem Alfredo Pinto

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.453.678

Apresentação do Projeto:

"Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratória, descritiva, que utiliza a Grounded Theory (Teoria Fundamentada nos Dados - TFD) como referencial metodológico, será realizada em um Hospital Federal referência nas diretrizes oncológicas do País, onde o estudo será desenvolvido no setor de Pronto Atendimento Pediátrico da seção de Oncologia Pediátrica do referido hospital, a coleta de dados ocorrerá após parecer favorável do comitê de ética em Pesquisa, cronograma previsto para iniciar será em janeiro de 2021 a dezembro de 2021, os participantes da pesquisa serão familiares das crianças com câncer em atendimento no serviço de Pronto Atendimento Pediátrico. Serão realizadas entrevistas semiestruturadas individualizadas em local e momento adequado para o participante onde este possa expressar como se dá a dinâmica familiar quando sua criança necessita receber atendimento de emergência no período de pandemia de Covid-19, para dar perceptibilidade a essa questão e trazer melhorias no contexto de educação permanente dos profissionais de enfermagem gerando novos modelos assistenciais e contribuir para a construção de novas políticas públicas no que tange a oncologia pediátrica."

***Desfecho Primário:**

Elaborar estratégias de suporte a família da criança com câncer frente as situações de emergência oncológica pediátrica e compreender como as famílias de crianças com câncer estão vivenciando

Endereço: Av. Pasteur, 296
Bairro: Urca **CEP:** 22.290-240
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2542-7796 **E-mail:** cep@unirio.br

UNIRIO - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO ESTADO DO RIO
DE JANEIRO



Continuação do Parecer: 4.453.678

essa realidade nesse período de pandemia de Covid-19. O estudo espera incentivar programas de educação permanente a equipe de enfermagem abordando questões relacionadas à família da criança com câncer frente as situações de emergência oncológica pediátrica favorecendo a humanização da assistência de enfermagem em âmbito hospitalar tendo como referência o cuidado centrado na família e na criança com câncer.

Desfecho Secundário:

Dar perceptibilidade a problemática identificada, subsidiar a construção de novos modelos assistenciais de enfermagem no que tange a criança com câncer e sua família e também auxiliar com os resultados na formulação de novas políticas públicas de saúde que favoreçam esse público específico."

"A pesquisa será realizada no Instituto Nacional de Câncer José Gomes de Alencar, setor de Pronto Atendimento Pediátrico."

"A coleta dos dados se dará mediante uma entrevista semiestruturada. O roteiro consta de uma caracterização do participante e perguntas relativas a dinâmica familiar de crianças com câncer em situações de emergências em tempos de pandemia de COVID-19 (APENDICE A). A gravação de voz será realizada utilizando-se do celular do pesquisador para gravação e com vistas à proteção e confidencialidade dos dados, logo após o término da coleta a gravação será enviada ao drive da pesquisadora e apagada do aparelho. Após a realização de cada entrevista a mesma será transcrita e analisada, passando a compor um banco de dados do projeto."

Objetivo da Pesquisa:

- *1) Compreender os significados das famílias de crianças com câncer frente a situações de emergência e a interação para o cuidado de enfermagem no contexto da pandemia de COVID-19.
- 2) Analisar as (re)organizações e enfrentamentos da dinâmica familiar da criança com câncer diante das situações de emergência no contexto da pandemia de COVID-19.*

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

São descritos como riscos e benefícios:

*Riscos: A pesquisa poderá oferecer riscos aos participantes no que se refere a questões emocionais considerando a temática a dinâmica da família da criança com câncer em atendimento

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep@unirio.br

UNIRIO - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO ESTADO DO RIO
DE JANEIRO



Continuação do Parecer: 4.453.678

de emergência oncológica pediátrica. Portanto, caso seja necessário o serviço de psicologia da instituição será acionado para dar suporte aos familiares. Se houver algum dano comprovadamente decorrente da presente pesquisa, você terá direito à

indenização, através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil, na Resolução nº 466/2012 e na Resolução nº 510/2016), do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Destaca-se que, no contexto da pandemia, todos os cuidados relacionados à prevenção da transmissão do novo Coronavírus serão tomados no ato da entrevista tais como ambiente arejado, uso de álcool gel para higienização das mãos, uso de máscaras e distanciamento mínimo recomendado entre o familiar entrevistado e a pesquisadora.

Benefícios:

Os resultados dessa pesquisa visam elaborar estratégias de suporte a família da criança com câncer frente as situações de emergência oncológica pediátrica e compreender como as famílias de crianças com câncer estão vivenciando essa realidade nesse período de pandemia de Covid-19. O estudo espera incentivar programas de educação permanente a equipe de enfermagem abordando questões relacionadas à família da criança com

câncer frente as situações de emergência oncológica pediátrica favorecendo a humanização da assistência de enfermagem em âmbito hospitalar tendo como referência o cuidado centrado na família e na criança com câncer."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto de mestrado bem fundamentado e com detalhamento dos aspectos éticos que envolvem os participantes da pesquisa. Pesquisa relevante e importante para a compreensão dinâmica familiar de crianças com câncer frente a situações de emergência no atual contexto da pandemia de Covid-19.

A pesquisadora responsável compõe a equipe da oncologia pediátrica de um hospital Público Federal localizado na Cidade do Rio de Janeiro, que é referência nacional nas diretrizes oncológicas do País.

A pesquisadora responsável descreve como critérios de inclusão e exclusão:

"Critérios de inclusão: (1) ser familiar da criança com câncer; (2) ter a criança como paciente matriculado no INCA. (3) ter tido ao menos um atendimento da criança na emergência pediátrica. Critério de Exclusão: (1) familiar menor de idade (menor de 18 anos); (2) familiar sem condições (físicas ou emocionais) para ceder a entrevista."

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep@unirio.br

**UNIRIO - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO ESTADO DO RIO
DE JANEIRO**



Continuação do Parecer: 4.453.678

É prevista a inclusão de 30 participantes.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados: Termo de Compromisso com a Instituição; Termo de Anuência da Instituição onde ocorrerá a coleta de dados assinado pela Diretora do Hospital do Câncer I; Projeto detalhado; TCLE; Cronograma com coleta de dados prevista para iniciar em 02/2021; Folha de rosto assinada, carimbada e datada; Orçamento; Roteiro da entrevista.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

De acordo com as Resoluções 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, não foram identificadas pendências no presente projeto de pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

Prezada Pesquisader,

Por favor, não esqueça de inserir os relatórios parcial e final da pesquisa na Plataforma Brasil na parte de notificação (ícone à direita da tela, na linha do título do projeto).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1668774.pdf	27/11/2020 19:33:21		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_brochura.pdf	27/11/2020 19:29:05	Luciana Souza de Castro	Aceito
Outros	curriculum_vitae_Luciana.pdf	27/11/2020 19:23:45	Luciana Souza de Castro	Aceito
Outros	curriculum_vitae_Laura.pdf	27/11/2020 19:23:26	Luciana Souza de Castro	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Carta_de_compromisso_da_pesquisadora.pdf	27/11/2020 19:22:43	Luciana Souza de Castro	Aceito
Outros	formulario_submissao.pdf	27/11/2020 19:22:07	Luciana Souza de Castro	Aceito
Outros	Carta_anuencia.pdf	27/11/2020 11:57:08	Luciana Souza de Castro	Aceito

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep@unirio.br

UNIRIO - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO ESTADO DO RIO
DE JANEIRO



Continuação do Parecer: 4.453.578

Orçamento	Orcamento_detalhado.pdf	27/11/2020 11:26:19	Luciana Souza de Castro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	27/11/2020 11:21:50	Luciana Souza de Castro	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	27/11/2020 11:18:29	Luciana Souza de Castro	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_assinada.pdf	27/11/2020 11:17:44	Luciana Souza de Castro	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 10 de Dezembro de 2020

Assinado por:
Rosâne Mello
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

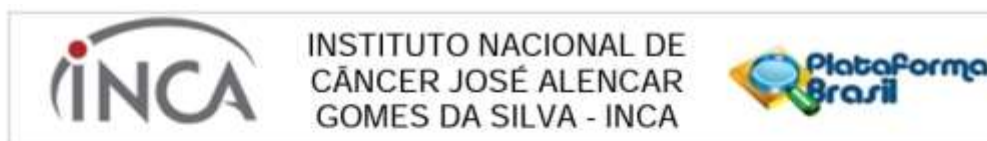
Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep@unirio.br

ANEXO B

Parecer Consubstanciado (12p. apresentando as folhas 01,02,09,10,11,12) – CEP (INCA)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A dinâmica familiar da criança com câncer frente as situações de emergência em tempos da pandemia de covid-19.

Pesquisador: Luciana Souza de Castro

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 40619320.4.3001.5274

Instituição Proponente: Instituto Nacional de Câncer/ INCA/ RJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.494.280

Apresentação do Projeto:

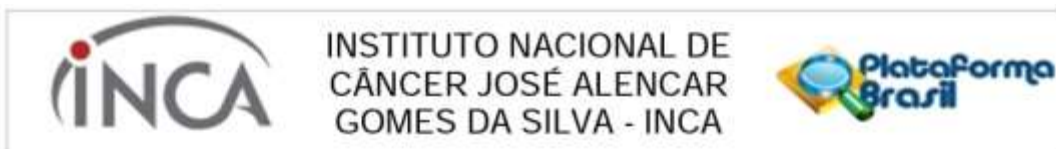
As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1668774.pdf" de 27/11/2020.

INTRODUÇÃO:

1.1 Motivação para o estudo

O presente projeto de pesquisa surge das inquietações advindas da prática clínica vivenciada pela autora na linha de frente de cuidado as crianças com câncer e suas famílias, em situações de emergências oncológicas, diante da realidade imposta pela pandemia de COVID-19. Trata-se, portanto, da necessidade de evidenciar, em forma de pesquisa, um fenômeno multifacetado, subjetivo e complexo, no qual as vivências da criança com câncer e de sua família são perpassadas pela realidade crítica de uma nova doença infectocontagiosa, de proporções pandêmicas, com repercussões para a saúde e dinâmica familiar de cuidado e também para a busca das famílias pelo atendimento emergencial de crianças em tratamento oncológico. O desejo de trazer em cena a família da criança no contexto da emergência oncológica para a pesquisa no Mestrado em Enfermagem converge com o necessário investimento de Cuidados Centrados na Família a serem realizados nessa importante área de atuação do enfermeiro que é a oncologia pediátrica. O Cuidado Centrado na Família se constitui como uma filosofia ou modelo no qual o relacionamento

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
Bairro: CENTRO **CEP:** 20.231-092
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br



Continuação do Parecer: 4.494.280

entre os profissionais de saúde e as famílias das crianças está alicerçado na parceria, colaboração e negociação, reconhecendo-se que a família é uma constante na vida da criança e pilar fundamental para as práticas de cuidado de enfermagem (FIGUEIRÉDO, BARROS, ANDRADE, 2020). No cotidiano do cuidado de enfermagem, é possível observar que as emergências oncológicas são geralmente vivenciadas pela família da criança com incertezas e sentimentos de medo pela piora clínica, possíveis hospitalizações, exames ou procedimentos, envolvendo também a dinâmica de vida e o cuidado familiar. Fatores socioeconômicos, culturais, pessoais e familiares, bem como do conhecimento da doença e cuidado da criança estão envolvidos nas decisões da família pela busca de atendimento emergencial. Ademais, a assistência e cuidado no contexto da emergência oncológica, as interações com os profissionais, e todo o processo de comunicação em saúde também influenciarão profundamente essas vivências, compondo a trajetória dessas famílias e crianças. Somado a esse fenômeno de interesse, a situação pandêmica do Novo Coronavírus, invadiu essa realidade acima descrita impondo alterações abruptas e significativas para a dinâmica de vida das famílias e também para a assistência de enfermagem no contexto da emergência oncológica, trazendo desafios adicionais de adaptação. Assim, o presente estudo foi delineado buscando agregar esses múltiplos contextos que se sobrepõe com o intuito de contribuir para a Linha de Pesquisa do Mestrado em Enfermagem: SAÚDE, HISTÓRIA E CULTURA: SABERES EM ENFERMAGEM.

1.2 Contextualização do problema

A saúde mundial foi afetada por uma cepa viral com grande potencial de propagação, um vírus pertencente à família do coronavírus que desencadeia a doença da (COVID-19), atualmente um dos problemas de saúde mais relevantes que a população global enfrenta (HOSEINZADEH et al, 2020). Na China, na cidade de Wuhan, em dezembro de 2019, o vírus desencadeou casos importantes da Síndrome Respiratória Aguda Grave Coronavírus 2 (SARS-CoV2). Em 11 de março de 2020 foi declarada situação de pandemia da COVID-19 pela Organização Mundial de Saúde (OMS), havendo necessidade de implementação de medidas de distanciamento e isolamento social para todos os países com casos suspeitos e confirmados de SARS-CoV-2 (OMS, 2020). Toda sociedade mundial foi afetada por esse contexto pandêmico. As evidências científicas disponíveis impõe mudanças na prática dos serviços de saúde em todas as regiões, Estados e Municípios. O Brasil apresenta em 27 de outubro um número expressivo de 5.439.641 casos da COVID-19, com registro de 157.946 óbitos. A região Sudeste apresentou respectivamente 1.906.287 casos e 71.782 óbitos, estando o Rio de Janeiro como um dos principais epicentros da doença com

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
Bairro: CENTRO **CEP:** 20.231-092
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 4.494.280

Os participantes serão: familiares de crianças com câncer que necessitaram de atendimento de emergência por pelo menos uma vez no curso de seu tratamento. Os grupos amostrais previstos para participação nesta pesquisa são: cuidadores principais da criança e família extensiva da criança com câncer. Embora a referência cronológica de criança disposta no Art. 2º da Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015 que institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) seja de até nove anos de idade, esta pesquisa utilizará como corte de referência o disposto pela Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, onde se considera criança a pessoa até doze anos de idade incompletos. Esta opção também se pauta na realidade do cenário de estudo onde na oncologia pediátrica se atendem crianças, adolescentes e jovens (0 a 19 anos) (BRASIL, 2015; BRASIL, 1990; INCA, 2020).

Metodologia de análise de dados:

Na Teoria Fundamentada nos Dados, a análise dos dados é do tipo comparativa na qual os dados são constantemente comparados entre si de modo a elucidarem códigos, permanecem sendo comparados com os códigos de modo a gerarem conceitos, e estes últimos são comparados para formarem categorias (PEITER et al, 2020). Para isso o estudo seguirá as etapas de codificação aberta, axial e seletiva. Na primeira o pesquisador analisa os trechos de falas linha a linha de modo a gerar códigos conceituais. Na codificação axial, são realizados agrupamentos indutivos dos códigos conceituais buscando-se um axioma entre eles. Por fim, a codificação seletiva envolve a integração e o refinamento das categorias em busca da variável central. Nesta etapa é gerada uma teoria substantiva que integra os principais conceitos gerados no estudo (STRAUSS; CORBIN, 2009). Para organização dos dados os códigos receberão uma numeração por ordem de entrada do participante na pesquisa e por ordem de aparição analítica. Assim, o código 2.33, irá se referir ao trigésimo terceiro código da segunda entrevista.

Detalhamento:

Pesquisa Qualitativa com referencial metodológico na TFD

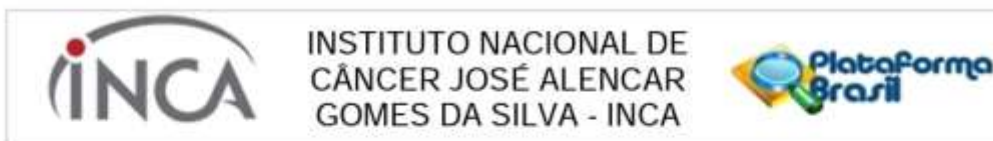
TAMANHO DA AMOSTRA NO BRASIL: 30

TAMANHO DE AMOSTRA NO CENTRO: 30

Objetivo da Pesquisa:

Objetivos Primários:

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



Continuação do Parecer: 4.494.280

1) Compreender os significados das famílias de crianças com câncer frente a situações de emergência e a interação para o cuidado de enfermagem no contexto da pandemia de COVID-19.

2) Analisar as (re)organizações e enfrentamentos da dinâmica familiar da criança com câncer diante das situações de emergência no contexto da pandemia de COVID-19.

Objetivo Secundário:

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme informados pelo pesquisador:

RISCOS:

A pesquisa poderá oferecer riscos aos participantes no que se refere a questões emocionais considerando a temática a dinâmica da família da criança com câncer em atendimento de emergência oncológica pediátrica. Portanto, caso seja necessário o serviço de psicologia da instituição será acionado para dar suporte aos familiares. Se houver algum dano comprovadamente decorrente da presente pesquisa, você terá direito à indenização, através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil, na Resolução nº 466/2012 e na Resolução nº 510/2016), do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Destaca-se que, no contexto da pandemia, todos os cuidados relacionados à prevenção da transmissão do novo Coronavírus serão tomados no ato da entrevista tais como ambiente arejado, uso de álcool gel para higienização das mãos, uso de máscaras e distanciamento mínimo recomendado entre o familiar entrevistado e a pesquisadora.

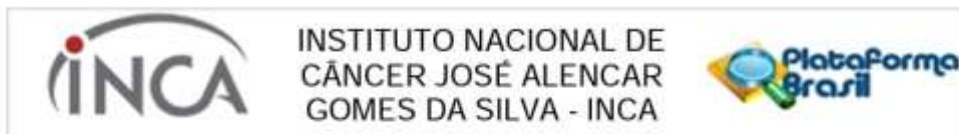
BENEFÍCIOS

Os resultados dessa pesquisa visam elaborar estratégias de suporte a família da criança com câncer frente as situações de emergência oncológica pediátrica e compreender como as famílias de crianças com câncer estão vivenciando essa realidade nesse período de pandemia de Covid-19. O estudo espera incentivar programas de educação permanente a equipe de enfermagem abordando questões relacionadas à família da criança com câncer frente as situações de emergência oncológica pediátrica favorecendo a humanização da assistência de enfermagem em âmbito hospitalar tendo como referência o cuidado centrado na família e na criança com câncer.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto com boa fundamentação teórica e metodológica, objeto de estudo com boa delimitação e abrangência.

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



Continuação do Parecer: 4.494.280

Vide item "Conclusões ou Pendências e Listas de Inadequações".

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram analisados os seguintes documentos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: Documento devidamente preenchido, datado e assinado.
- 2) Projeto de Pesquisa: Adequado.
- 3) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: Adequado/apresentado.
- 4) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Adequado.
- 5) Cronograma: Precisa de adequações: Adequado.
- 6) Formulário para Submissão de Estudos no INCA: Adequado.
- 7) Currículo do pesquisador principal e demais colaboradores: Contemplados no documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1668774.pdf".
- 8) Documentos necessários para armazenamento de material biológico humano em biorrepositório/biobanco: Não se aplica.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

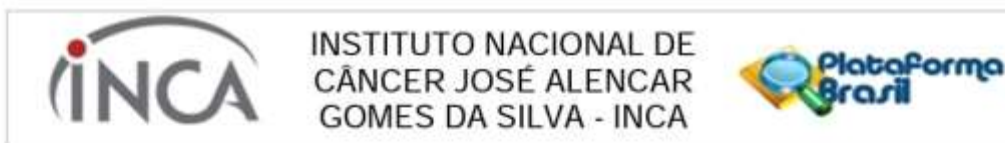
Sem Pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA), de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS Nº 466/2012 e na Norma Operacional CNS Nº 001/2013, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Ressalto o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



Continuação do Parecer: 4.494.280

estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_brochura.pdf	27/11/2020 19:29:05	Luciana Souza de Castro	Aceito
Outros	curriculum_vitae_Luciana.pdf	27/11/2020 19:23:45	Luciana Souza de Castro	Aceito
Outros	curriculum_vitae_Laura.pdf	27/11/2020 19:23:26	Luciana Souza de Castro	Aceito
Outros	formulario_submissao.pdf	27/11/2020 19:22:07	Luciana Souza de Castro	Aceito
Outros	Carta_anuencia.pdf	27/11/2020 11:57:08	Luciana Souza de Castro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	27/11/2020 11:21:50	Luciana Souza de Castro	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 11 de Janeiro de 2021

Assinado por:
Carlos Henrique Debenedito Silva
(Coordenador(a))

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br