

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

**PALOMA NASCIMENTO VALÉRIO**

**PERFIL DE ESTILO DE VIDA DOS FAMILIARES/CUIDADORES DE  
CRIANÇAS COM CÂNCER: perspectivas para a promoção da saúde**

**RIO DE JANEIRO- RJ**

**2022**  
**PALOMA NASCIMENTO VALÉRIO**

**PERFIL DE ESTILO DE VIDA DOS FAMILIARES/CUIDADORES DE CRIANÇAS  
COM CÂNCER: perspectivas para a promoção da saúde**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro para obtenção do título 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<sup>a</sup>. DR<sup>a</sup>. SÔNIA  
REGINA DE SOUZA**

**RIO DE JANEIRO**

**2022**

**VALÉRIO, PALOMA NASCIMENTO. PERFIL DE ESTILO DE VIDA DOS  
FAMILIARES/CUIDADORES DE CRIANÇAS COM CÂNCER: perspectivas para a**

**promoção da saúde**, 2022. 88f. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-graduação Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2022.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem, Saúde e Cuidado na Sociedade  
Linha de Pesquisa: História e Cultura: Saberes em Enfermagem

Aprovada em \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

#### COMISSÃO EXAMINADORA

Prof.<sup>a</sup> Dra. Sônia Regina de Souza – ORIENTADORA  
Doutora em Enfermagem  
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

Prof.<sup>a</sup> Dra. Tania Vignuda de Souza – 1º. EXAMINADOR  
Doutora em Enfermagem  
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Prof.<sup>a</sup> Dra. Elisa Cristina Macedo – 2º. EXAMINADOR  
Doutora em Enfermagem e Biociências  
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

Prof.<sup>a</sup> Dra. Patrícia Quintans Cundines Pacheco – MEMBRO SUPLENTE  
Doutora em Enfermagem e Biociências  
Hospital Federal dos Servidores do Estado do Rio de Janeiro (HFSE)

Prof.<sup>a</sup> Dra. Rosâne Mello – MEMBRO SUPLENTE  
Doutora em Enfermagem Psiquiátrica  
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

O essencial é invisível aos olhos.

*Antoine de Saint-Exupéry*

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, pelo dom da vida e por me guiar nas minhas escolhas.

Aos meus pais, Vanda e Aluizio, por sempre estarem ao meu lado. Por me apoiarem em minhas escolhas e, mesmo longe, serem o meu porto seguro! Obrigada por tudo sempre! Vocês são tudo na minha vida.

Ao meu namorado, Guilherme, por sempre estar ao meu lado nos dias bons e ruins. Por ser um parceiro de vida! Por me apoiar e nunca me deixar desistir.

Aos meus amigos, pelo apoio em momentos difíceis e por comemorarem comigo os momentos de alegria.

À professora Sônia, por todo apoio e orientação ao longo desses dois anos. Sempre calma para a resolução dos problemas e paciente nas orientações.

**FAMILIARES/CUIDADORES DE CRIANÇAS COM CÂNCER: perspectivas para a promoção da saúde.** 2022. 88f. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-graduação Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2022.

Orientador: Prof.<sup>a</sup> Dra. Sônia Regina de Souza

Linha de Pesquisa: História e Cultura: Saberes em Enfermagem

### **Resumo**

**Objetivos:** Avaliar o estilo de vida e os níveis de estresse dos familiares cuidadores da criança com câncer ; Analisar as repercussões do estilo de vida e do nível do estresse na percepção e controle da saúde dos cuidadores da criança com câncer; Propor estratégias de promoção da saúde e suporte aos familiares cuidadores da criança com câncer. **Métodos:** Pesquisa qualitativa, realizada em um hospital de referência para oncologia. Foram entrevistados 15 familiares/cuidadores. A coleta de dados foi individual com utilização de uma entrevista semiestruturada com a caracterização dos participantes, 05 questões desencadeadoras e a aplicação dos questionários “Estilo de vida fantástico” e o questionário para avaliação do nível e sintomas relacionados ao stress. **Resultados:** Os resultados encontrados em relação ao estilo de vida mais afetados a partir do relato dos familiares/cuidadores são: Atividade, nutrição, sono, introspecção e lazer. Quanto ao Questionário para identificar nível de sintomas de estresse constatou que 53,33% apresenta nível de estresse alto. Quanto a análise temática constatou-se pelo relato dos familiares/cuidadores que os cuidados relacionados ao cuidado individual de saúde são direcionadas para uma alimentação boa/regular, inserção de exercício físico de forma regular, além de exames médicos. **Conclusão:** A importância de olhar para esses familiares/cuidadores que acompanham essas crianças durante o tratamento. Entender suas necessidades e preferências e assim realizar estratégias com foco na promoção da saúde e de suporte.

**Descritores:** Criança Hospitalizada. Família. Neoplasia. Estilo de Vida.

cancer: perspectives for health promotion. 2022. 88f. Thesis (Master). Graduate Program in Nursing, Federal University of Estate Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brazil, 2022.

### **Abstract**

**Objectives:** To evaluate the lifestyle and stress levels of family caregivers of children with cancer; To analyze the repercussions of lifestyle and level of stress on the perception and control of the health of caregivers of children with cancer; To propose strategies to promote health and support family caregivers of children with cancer. **Methods:** Qualitative research carried out in a referral hospital for oncology. Fifteen family members/caregivers were interviewed. Data collection was individual using a semi-structured interview with the characterization of the participants, five triggering questions and the application of the "Fantastic Lifestyle" questionnaires and the questionnaire to assess the level and symptoms related to stress. **Results:** The results found in relation to the most affected lifestyle from the reports of family members/caregivers are: Activity, nutrition, sleep, introspection and leisure. As for the Questionnaire that identifies the level of symptoms of stress, it was found that 53.33% had a high level of stress. As for the thematic analysis, it was found from the report of family members/caregivers that care related to individual health care is directed towards good/regular nutrition, regular physical exercise, in addition to medical examinations. **Conclusion:** The importance of looking at these relatives/caregivers who accompany these children during treatment. Understanding their needs and preferences and so to carry out strategies focused on health promotion and support.

**Keywords:** Child, Hospitalized. Family. Neoplasm. Life Style.

## **LISTA DE ILUSTRAÇÕES**

Quadro 1-1 - Estudos que compuseram a amostra da revisão integrativa.	13
Figura 1-1 – Fluxograma de identificação dos artigos dos estudos.	15
Quadro 1-2 – Descrição dos estudos incluídos da revisão integrativa, segundo título, revista, ano, método, objetivo, resultados, nível de evidência e local de busca.	18
Quadro 4-1 – Caracterização dos participantes.	35
Figura 4-1 – Fluxograma percentuais dos participantes em relação ao estilo de vida.	39
Figura 4-2 – Gráfico I - Família e Amigos.	40
Figura 4-3 – Gráfico II - Família e Amigos.	40
Figura 4-4 – Gráfico III - Atividade.	41
Figura 4-5 – Gráfico IV - Atividade.	41
Figura 4-6 – Gráfico V - Nutrição.	42
Figura 4-7 – Gráfico VI - Nutrição.	42
Figura 4-8 – Gráfico VII - Nutrição.	43
Figura 4-9 – Gráfico VIII - Cigarro e Drogas.	43
Figura 4-10 – Gráfico IX - Cigarro e Drogas.	44
Figura 4-11 – Gráfico X - Cigarro e Drogas.	44
Figura 4-12 – Gráfico XI - Cigarro e Drogas.	45
Figura 4-13 – Gráfico XII - Álcool.	45
Figura 4-14 – Gráfico XIII - Álcool.	46
Figura 4-15 – Gráfico XIV - Álcool.	46
Figura 4-16 – Gráfico XV - Sono, Cinto de segurança, Estresse e Sexo seguro.	47
Figura 4-17 – Gráfico XVI - Sono, Cinto de segurança, Estresse e Sexo seguro.	47
Figura 4-18 – Gráfico XVII - Sono, Cinto de segurança, Estresse e Sexo seguro.	48
Figura 4-19 – Gráfico XVIII - Sono, Cinto de segurança, Estresse e Sexo seguro.	48
Figura 4-20 – Gráfico XIX - Sono, Cinto de segurança, Estresse e Sexo seguro.	49
Figura 4-21 – Gráfico XX - Tipo de comportamento.	49
Figura 4-22 – Gráfico XXI - Tipo de comportamento.	50
Figura 4-23 – Gráfico XXII - Introspecção.	50
Figura 4-24 – Gráfico XXIII - Introspecção.	51
Figura 4-25 – Gráfico XXIV - Introspecção.	51
Figura 4-26 – Gráfico XXV - Trabalho (Apenas 5 trabalham).	52
Figura 4-27 – Áreas do fator estilo de vida afetadas.	54
Figura 4-28 – Busca por atendimento à saúde.	55
Figura 4-29 – Especialidades Médicas.	55
Figura 4-29 – Acompanhamento de saúde clínica da família/unidade básica de saúde	56
Figura 4-29 – Estratégias de Promoção da Saúde e de Suporte.	65

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ACS	American Cancer Society
BDENF	Base de Dados de Enfermagem
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CCF	Cuidado centrado na família
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
IARC	Agência Internacional de Pesquisa em Câncer
LILACS	Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
PUBMED	Public Medline
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
SUS	Sistema Único de Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde

## SUMÁRIO

<b>1.</b>	10	
1.1.	QUESTÕES NORTEADORAS E OBJETO DE ESTUDO	11
1.2.	OBJETIVOS	12
1.3.	JUSTIFICATIVA DO ESTUDO	12
1.4.	CONTRIBUIÇÃO DO ESTUDO	21
<b>2.</b>	22	
2.1.	O CÂNCER INFANTIL E AS POLÍTICAS PÚBLICAS	22
2.2.	CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA (CCF)	23
2.3.	ESTILO DE VIDA/ESTRESSE	25
<b>3.</b>	28	
3.1.	TIPO DE ESTUDO	28
3.2.	CENÁRIO DA PESQUISA	28
3.3.	PARTICIPANTES DA PESQUISA	28
3.4.	TÉCNICAS DE COLETA DE DADOS	29
3.4.1.	Instrumentos	30
3.4.2.	Convite e Realização das Entrevistas	31
3.4.3.	Técnicas de Análise de Dados	32
3.4.4.	Aspectos Éticos de Pesquisa	32
3.4.5.	Limitações da Pesquisa	32
<b>4.</b>	34	
4.1.	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	34
4.2.	ANÁLISE TEMÁTICA E DISCUSSÃO DAS ENTREVISTAS	56
4.2.1.	Unidade Temática: Entre o (Des)Controle dos Sintomas e o Equilíbrio de Estilo de Vida: Caminhos para a Promoção da Saúde de Familiares/Cuidadores de Crianças com Câncer	57
<b>5.</b>	66	
<b>6.</b>	68	
	<b>APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido</b>	74
	<b>APÊNDICE B - Formulário para Caracterização do Participante</b>	77
	<b>APÊNDICE C - Roteiro para Entrevista</b>	78
	<b>APÊNDICE D - Questionário de Estilo de Vida Fantástico</b>	79
	<b>APÊNDICE E - Questionário para Identificar Nível de Sintomas de Estresse</b>	80
	<b>ANEXO A - Parecer Consubstanciado do CEP</b>	81
	<b>ANEXO B - Parecer Consubstanciado do CEP</b>	85

# 1. INTRODUÇÃO

O interesse em abordar a família como foco de cuidado teve início ainda na faculdade como estudante no 6º período, durante os estágios na enfermagem de pediatria realizados em um Hospital Universitário localizado no Município do Rio de Janeiro. Em 2012, já como enfermeira em um hospital da rede privada localizado no município do Rio de Janeiro chamava a atenção o cotidiano dos familiares/cuidadores durante o processo de hospitalização da criança em um setor de oncologia pediátrica. Durante os plantões, observava que os familiares permaneciam em tempo integral com a criança, havendo poucas substituições com outros familiares, além do que, despertava a minha atenção o fato de que esses familiares se inseriam em uma nova realidade.

De acordo com os dados da American Cancer Society (SIEGEL, MILLER e JEMAL, 2020), o câncer é a segunda causa de morte mais comum entre crianças de 1 a 14 anos nos Estados Unidos, superado apenas pelos acidentes. O câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças que tem em comum a proliferação de células anormais e que podem se manifestar em diversos locais e em organismos diferentes (INCA, 2022). No mundo (INCA, 2019a) estima-se que, todos os anos, 215.000 casos são diagnosticados em crianças menores de 15 anos e cerca de 85.000 em adolescentes entre 15 e 19 anos. De acordo com a World Health Organization (WHO, 2018), são esperados cerca de 300.000 casos anuais de câncer em criança em todo mundo.

O processo de adoecimento infantil por câncer interfere na dinâmica familiar, podendo alterar a rotina, os aspectos físicos, psicoemocionais e psicossociais levando a um adoecimento também dos familiares (SILVEIRA e OLIVEIRA, 2011). Destaca-se que, na maioria das vezes, é a mãe quem permanece a maior parte do tempo durante o tratamento do filho, o que a torna mais susceptível ao estresse do tratamento.

Neste estudo, será utilizado o conceito de família extensa ou ampliada, sendo aquela que se estende para além da unidade pais e filhos ou da unidade do casal, formada por parentes próximos com os quais a criança ou adolescente convive e mantém vínculos de afinidade e afetividade (BRASIL, 2009).

O afastamento de um membro familiar é uma situação comum, devido as necessidades de cuidados e hospitalizações frequentes, que levam a família, a deixar o emprego em prol do cuidado exclusivo da criança, principalmente a mãe, figura que também que se torna a principal responsável por tal acompanhamento. A família passa por muitos rearranjos para lidar com o adoecimento do filho e se reorganiza para cuidar da criança com câncer, passando por problemas financeiros, mudanças de rotina, sociais e de relacionamento (BARRETO, 2014).

O sentimento de culpa é intensamente vivido pela família que revê seus comportamentos na tentativa de compreender e identificar quais comportamentos levaram ao adoecimento da criança, além dos sentimentos de impotência e fracasso por não ter conseguido proteger o filho. O afastamento do lar, das atividades diárias e da vida social da família para acompanhar a criança com câncer é um fator contribuinte para o desenvolvimento de problemas psicológicos nessas famílias, como angústia, ansiedade e depressão, o que também geram outra demanda de cuidados específicos voltados para a família (DIAS, 2016).

Nesse sentido, faz-se importante conhecer o estilo de vida desses familiares/cuidadores, visto que o estilo de vida é caracterizado por padrões de comportamento identificáveis que podem ter um efeito profundo na saúde da população e está relacionado com diversos aspectos que refletem as atitudes, os valores e as oportunidades na vida das pessoas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998).

Pereira *et al.* (2014) defendem que as pessoas possuem potencial para dirigir suas mudanças, autorregular seus comportamentos e tomar decisões para solucionar seus problemas. Os familiares/cuidadores precisam almejar o protagonismo para desenvolverem a habilidade e o poder de atuar em benefício da própria qualidade de vida, enquanto sujeitos ativos desse processo.

## 1.1. QUESTÕES NORTEADORAS E OBJETO DE ESTUDO

- Quais são as repercussões do estilo de vida e do nível do estresse na percepção e controle da saúde dos cuidadores de crianças oncológicas durante a internação?
- Existem estratégias de promoção da saúde e suporte aos familiares cuidadores implementadas durante a hospitalização da criança oncológica?

A partir do diagnóstico de câncer infantil existe um grande impacto para a criança e sua família, constituindo-se em um acontecimento devastador, capaz de provocar mudanças e reações inesperadas, não apenas na vida de quem o possui como também na vida de seus familiares (CARVALHO *et al.*, 2014).

Viera *et al.* 2017 acrescenta que, durante a permanência no hospital, a mãe vive momentos de incertezas e ansiedade, que podem comprometer sua saúde emocional e, conseqüentemente, o cuidado ao seu filho.

Tendo em vista a mudança da dinâmica cotidiana dos familiares envolvidos no processo da hospitalização da criança oncológica, este estudo tem como objeto: O perfil de estilo de vida de familiares-cuidadores de crianças com câncer.

## 1.2. OBJETIVOS

- Avaliar o estilo de vida e os níveis de estresse dos familiares - cuidadores da criança com câncer;
- Analisar as repercussões do estilo de vida e do nível do estresse na percepção e controle da saúde dos cuidadores da criança com câncer;
- Propor estratégias de suporte e promoção da saúde aos familiares cuidadores da criança com câncer.

### 1.3. JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

Queiroz *et al.* (2015) retratam que o conceito de família tem se modificado ao longo dos anos, uma vez que acompanha os rearranjos sociais e legais, somando-se ao conceito de família nuclear, ou seja, casal que vive com os seus filhos biológicos e, eventualmente, com um dos pais dos cônjuges, para famílias constituídas por diversas outras estruturas, como: casais que tiveram outros casamentos, famílias compostas por filhos adotivos, famílias monoparentais, casais homoafetivos, casais que possuem filhos com auxílio de tecnologias, e etc.

Este estudo justifica-se dada a relevância epidemiológica e social do câncer infantil, além do impacto gerado na vida da criança diagnosticada com neoplasia e seus familiares, à medida que estes são considerados cuidadores e responsáveis pela criança em tratamento, tornando-se os maiores suportes dela.

Com o objetivo de apoiar o estudo, foi realizada uma revisão bibliográfica sistematizada, do tipo revisão integrativa acerca do cotidiano de familiares em uma unidade de oncologia pediátrica. Na construção desta revisão integrativa, foram percorridas seis etapas: definição do tema e elaboração da pergunta norteadora, amostragem ou busca na literatura, coleta de dados, análise crítica dos estudos incluídos, discussão dos resultados e apresentação da revisão.

Foi utilizada a estratégia PVO para elaborar a pergunta da pesquisa e os elementos do acrônimo foram assim determinados: P (participantes) - Familiares de criança hospitalizada com neoplasia; V (Variável) - Unidade de oncologia pediátrica e O (Desfecho) - Cotidiano dos familiares.

Deste modo elaborou como pergunta de pesquisa: Quais são as evidências científicas acerca do cotidiano dos familiares em unidade de oncologia pediátrica?

A seleção dos artigos foi efetuada nos meses de abril e maio de 2020, por três revisoras de modo independente. Nos casos de divergência, optou-se pelo consenso e, em última análise, pelo desempate. Para a descrição dos estudos incluídos da revisão integrativa, foi elaborado um questionário pelas revisoras com os itens a serem destacados: título, revista,

ano, método, objetivo, resultados, nível de evidência e qualidade do estudo.

Para a obtenção da terminologia da literatura técnica e científica das ciências biomédicas e da saúde, utilizou-se o tesouro DeCS/MeSH, além da busca e recuperação de informações nas bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Dentre as novas funcionalidades do DeCS/MeSH, destaca-se a busca em qualquer idioma (português, inglês, espanhol e francês) independente da interface do portal.

Deste modo, foram utilizados os descritores em português e AND como conector lógico, apresentando-se a seguinte estratégia de busca ou string: Família AND Criança Hospitalizada AND Neoplasias.

As bases de dados consultadas foram - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Base de Dados de Enfermagem (BDENF) e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE). E na base de dados Public Medline (PUBMED).

Os critérios de inclusão definidos para a seleção dos artigos foram: artigos publicados em português, inglês e espanhol; artigos na íntegra disponíveis nas bases de dados e publicados nos últimos 05 anos. Já os critérios de exclusão: Estudos que não responderam à pergunta norteadora, duplicadas e artigos que abordassem sobre adolescentes hospitalizados.

A partir do primeiro cruzamento, foram recuperados, 92 artigos, sendo 40 na base de dados MEDLINE, 31 na LILACS e 21 na BDENF. Através de uma busca direta na base de dados PUBMED, recuperamos 110 artigos. A amostra inicial contou com 202 artigos para análise e seleção final.

Segue, abaixo, o Quadro 1-1 para a visualização dos estudos que compuseram a amostra desta revisão integrativa.

**Quadro 1-1** - Estudos que compuseram a amostra da revisão integrativa.

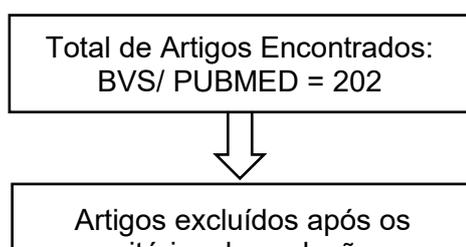
<b>Base de Dados</b>				
<b>Descritores</b>	<b>BVS</b>			<b>Total</b>
Família AND “Criança Hospitalizada” AND Neoplasias	LILACS 31	BDENF 21	MEDLINE 40	92
	PUBMED			110
				202

Após a aplicação dos critérios de inclusão, foram excluídos 179 artigos. Restaram 23 artigos para leitura na íntegra. Destes, 13 foram excluídos por não responderem a questão norteadora. Após a leitura criteriosa dos artigos, 10 foram incluídos na revisão e 04 foram excluídos por não atenderem ao objetivo proposto. A amostra final foi composta por 06 artigos.

Cabe destacar que esses artigos foram submetidos a fichamentos (LIMA, 2015), sendo suas informações organizadas e sumarizadas com o intuito de facilitar a produção das categorias temáticas a partir do agrupamento de temas coincidentes.

Para maior compreensão da estratégia de busca, foi construído um fluxograma que apresenta o passo a passo da escolha dos artigos e identificação dos estudos de acordo com o Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) (Figura 1-1).

Quanto à avaliação dos estudos, de acordo com o nível de evidência, adotou-se a classificação a partir do Nível de Evidência Científica por Tipo de Estudo - "Oxford Centre for Evidence-based Medicine" cujas graduações estão distribuídas em seis níveis: O nível 1 é utilizado da meta análise de múltiplos estudos clínicos controlados e randomizados. Nível 2, para estudo individual com delineamento experimental; o nível 3, para estudo quase experimental ou caso-controle; o nível 4, para estudos não experimentais ou abordagem qualitativa. o nível 5, para relatórios de casos de qualidade verificável ou avaliação de programas; e o nível 6, para evidências baseadas em opiniões de especialistas.



**Figura 1-1** – Fluxograma de identificação dos artigos dos estudos.

Quanto às publicações, 06 foram os periódicos contemplados, sendo que Journal of pediatric Nursing obteve 02 publicações (33,33%) seguido de: Revista Gaúcha de Enfermagem, Revista Cubana de Enfermagem, Revista Online de Pesquisa: Cuidado é fundamental e Journal of Cancer Prevention cada uma com 01 publicação (20%).

As autoras utilizaram como recorte temporal artigos dos últimos cinco anos, visto que são artigos atualizados. Dos cinco anos de recorte temporal (2015 a 2020), constatou-se que o ano de 2015 obteve 01 publicação (16,66%), assim como o ano de 2017(16,66%). E o ano de 2019 contemplou o maior número de publicações com 03 publicações (50%) seguido de 2018 com 01 publicação referente a temática (33,33%).

Com relação à metodologia utilizada pelos artigos, a pesquisa qualitativa aconteceu em maior número 04 artigos (66,66%); seguido de 02 artigos (33,33%) que utiliza a pesquisa quantitativa em seus estudos.

Quanto ao nível de evidência Oxford, os 06 artigos (100%) estão distribuídos no nível 04 que são referências de estudos descritivos (não experimentais) ou com abordagem qualitativa.

Os artigos selecionados pela revisão integrativa abordam sobre as mudanças na rotina da família durante a hospitalização da criança oncológica, as estratégias utilizadas pelos familiares para lidar com o processo de hospitalização da criança e a necessidade de cuidado com os familiares que acompanham a criança durante a internação.

O agrupamento de temáticas coincidentes a partir dos artigos selecionados viabilizou a construção de três categorias temáticas: Mudanças mais prevalentes no cotidiano da família; Estratégias utilizadas pela família para lidar com os desafios da hospitalização e a necessidade da equipe multiprofissional de estender o cuidado até a família.

Os artigos incluídos nessas categorias, bem como as especificações concernentes ao título do artigo/revista, ano, método, objetivos, resultados, nível de evidência e local de busca estão descritos no Quadro 1-2.

Em relação à categoria das mudanças mais prevalentes na rotina da família para Gomes, Silva e Batista (2018) fica evidente que os cuidadores precisam se adaptar a uma nova rotina em seu cotidiano o que implica mudanças de papéis e comportamentos. Segundo Salvador *et al.* (2015), o impacto no cotidiano familiar é tamanho a ponto de a família necessitar desenvolver novas habilidades e tarefas no âmbito: pessoal, emocional, social, familiar e financeiro.

O estudo de Lyu *et al.* (2015) relata que devido aos longos períodos de internações hospitalares, ocasiona uma consequência: A necessidade de deslocamentos até o hospital, o que pode provocar um desgaste emocional, físico, espiritual, social e principalmente custos econômicos adicionais para estes familiares

O estudo de Andrade *et al.* (2014) corrobora com o estudo acima, pois apresenta em seu estudo que acompanhar o filho hospitalizado pode desencadear dificuldades para conciliar o trabalho fora de casa, tarefas domésticas, a estadia no hospital e os cuidados dos outros filhos.

Para Marques (2017), quanto maior o suporte social oferecido às famílias das crianças com câncer, menor o “impacto econômico”.

Na categoria estratégias utilizadas pela família para lidar com os desafios da hospitalização segundo Oliveira *et al.* (2010) a partir do momento em que um familiar passa a dedicar-se à criança por longos períodos sem descanso e, ainda, compartilha todo o sofrimento e dor, pouco a pouco esse cuidador principal começa a sofrer um desgaste.

Ocorre uma abdicação de si mesmo em prol da criança doente o que nos leva a refletir também como é o estilo de vida desse familiar cuidador, já que, esse familiar disponibiliza maior tempo para criança durante o percurso no hospital surgindo desse período um indivíduo que se sobressai nos cuidados direcionados a criança doente.

Para Oliveira et al. (2015), ele torna-se um cuidador principal, pois auxilia a criança no seu dia a dia durante as hospitalizações. Mussa e Malerbi (2008) confirmam em seu estudo que para a função de cuidador de crianças oncológicas um familiar é incumbido a assumir esse papel.

A participação da família nos cuidados se revela facilitador, uma vez que contribui para entenderem melhor a situação do adoecimento e resulta em ganhos para a família não só pelo conhecimento que adquire, mas também pela importância da sua presença para a criança.

No estudo de Mussa e Malerbi (2008), a atividade lúdica é adotada para crianças que estão internadas. Tais atividades tornam-se um momento de diversão e alegrias, além da interação com outras crianças hospitalizadas; O que contribui para o bem-estar dos cuidadores, reduzindo o desconforto de todos

No que se refere a categoria em relação a necessidade da equipe multiprofissional de estender o cuidado até a família a partir do cuidado voltado incansavelmente para a criança no momento da hospitalização, torna-se necessário que a equipe reconheça a importância de estender o cuidado até o familiar, de modo a ampliar a assistência prestada também ao cuidador.

Durante a internação hospitalar, o familiar desempenha papel fundamental não apenas para a criança, mas também para os profissionais de saúde, pois a equipe se dirige a ele para tratar questões sobre o manejo do cuidado e a troca de informações sobre a saúde da criança.

Mussa e Malerbi (2008), afirma em seu estudo que considera importante a participação de equipes multidisciplinares com olhar holístico que considere não apenas a criança doente, mas aqueles familiares que cuidam diariamente e participam da rotina de tratamento no hospital.

O familiar cuidadores responsável passa a conviver com o ambiente hospitalar por tempo prolongado e, muitas vezes, sem previsão de alta da criança, impõe-se um afastamento do seu meio social e do trabalho

Kohlendorf e Costa (2012) acrescenta como relevância em seu estudo que a equipe de enfermagem, por passar maior tempo no hospital enxerguem a necessidade de apoio psicológico, promovam um ambiente calmo que tranquilize os envolvidos, forneça informações sobre a doença e tratamento e aplique o processo de enfermagem condizente com a realidade e a necessidade do cliente, não esquecendo a família.

**Quadro 1-2** – Descrição dos estudos incluídos da revisão integrativa, segundo título, revista, ano, método, objetivo, resultados, nível de evidência e local de busca.

<b>Título</b>	<b>Ano</b>	<b>Método</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Resultados</b>	<b>Nível de Evidência</b>
<p>A família da criança com câncer: necessidades socioeconômicas</p> <p>Revista Gaúcha de Enfermagem</p>	2017	<p>Pesquisa de natureza quantitativa, descritiva e correlacional</p>	<p>Identificar as variáveis socioeconômicas que influenciam as famílias da criança com câncer</p>	<p>As famílias revelam gastos econômicos acrescidos com a doença devido aos deslocamentos para o hospital e à medicação. A perda de rendimento por parte de um dos progenitores também agrava o impacto econômico da doença. As famílias com maiores necessidades de apoio e menor suporte social apresentam maior impacto econômico</p>	4
<p>Tensão do papel de cuidador principal diante do cuidado prestado a crianças com câncer</p> <p>Revista Cubana de Enfermagem</p>	2015	<p>Trata-se de um estudo exploratório com abordagem quantitativa</p>	<p>Avaliar o diagnóstico de enfermagem Tensão do papel de cuidador em cuidadores de crianças internadas com câncer</p>	<p>Apresentaram o diagnóstico “tensão” do papel de cuidador 44 cuidadores (95,65 por cento). A característica definidora enfrentamento individual prejudicado foi a mais frequente (84,7 por cento), seguido pelo estresse com 82,6 por cento e a preocupação com a rotina de cuidados (78,2 por cento). As patologias cardiovasculares foram a menos frequente (2,1 por cento), e a diabetes não foi citada por nenhum cuidador. Verificou-se não haver relação entre o número de características definidoras com o tempo de tratamento</p>	4

Título	Ano	Método	Objetivo	Resultados	Nível de Evidência
<p>Vulnerabilidade ao estresse: pais cuidadores de filhos com câncer</p> <p>Revista online de pesquisa: Cuidado é fundamental</p>	2019	Um estudo qualitativo com abordagem fenomenológica	Investigar o estresse vivenciado por pais ou mães que cuidam de filhos com câncer.	Verificou-se que 59,1% (13) eram crianças do sexo masculino e 100% (22) mulheres (mães) que cuidavam dos filhos; o tratamento mais prevalente foi à quimioterapia; 100% dos cuidadores apresentaram alta vulnerabilidade de desenvolver estresse	4
<p>Estudo qualitativo que explora estratégias de enfrentamento em famílias chinesas durante a hospitalização infantil para tratamento de câncer</p> <p>Journal of Pediatric Nursing</p>	2019	Pesquisa qualitativa descritiva	Explorar como as famílias chinesas lidam com a hospitalização infantil para tratamento do câncer	Quatro categorias relacionadas às estratégias de enfrentamento da família emergiram dos dados, incluindo o aumento da força familiar, a manutenção de pensamentos otimistas, a busca de apoio externo e a não divulgação de informações desfavoráveis	4

<b>Título</b>	<b>Ano</b>	<b>Método</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Resultados</b>	<b>Nível de Evidência</b>
Refugiando-se na espiritualidade, principal estratégia dos pais de crianças com câncer: um estudo qualitativo  Journal of Cancer Prevention	2018	Estudo qualitativo	Avaliar a estratégia espiritual de pais de crianças com câncer	Onze subtemas foram extraídos na análise dos dados, o que resultou na geração de três temas: "estratégia espiritual", "fuga espiritual" e "crescimento espiritual"	4
Famílias em Enfermagem Oncológica Pediátrica: Incidentes Críticos na Perspectiva dos Enfermeiros  Journal of Pediatric Nursing	2019	Um estudo qualitativo com abordagem fenomenológica	Explorar como os enfermeiros descrevem incidentes significativos ao encontrar familiares e membros da família durante a hospitalização da criança	Os resultados indicam três domínios em que ocorrem incidentes críticos: 1) Capacidade e recursos das famílias, 2) comportamento dos pais e 3) trabalho emocional na enfermagem oncológica pediátrica.	4

## 1.4. CONTRIBUIÇÃO DO ESTUDO

Acredita-se que a temática em estudo possa contribuir para que os profissionais de saúde, em especial, o enfermeiro ao prestar o cuidado a criança hospitalizada compreenda a importância de estender esse cuidado a família à medida que eles acompanham a criança no momento da hospitalização tornando-se unidades do cuidado, além disso o enfermeiro tem um papel de extrema relevância nas ações de educação em saúde, para tanto, faz-se necessário conhecer além da população acompanhada os familiares/cuidadores que o acompanham ao longo da hospitalização para construção de um planejamento baseado em ações de promoção de saúde, prevenção de doenças e melhor qualidade de vida durante e após aquele período.

Em relação às ações voltadas à Promoção da Saúde no contexto do câncer infantojuvenil, identifica-se a necessidade de compreensão das repercussões dessa doença na vida da família, e de como, a partir do empoderamento, as ações de apoio podem ser desenvolvidas

Espera-se que esse estudo seja incentivo a pesquisa onde possa oferecer subsídios para publicações e estudos sobre a temática, podendo desenvolver modelos de escalas ou programas que sejam direcionadas a promoção de vida desse familiar cuidador. Espera-se também que os resultados ofereçam subsídios para o desenvolvimento de futuras pesquisas e fortalecimento das já existentes, ampliando assim possibilidades de investigação em diferentes cenários.

No que se refere ao ensino que essa pesquisa seja um incentivador para que a temática da família seja mais abordada em sala de aula levando ao futuro profissional a importância de estudar sobre o familiar cuidador, além das instituições inserirem em sua rede curricular a disciplina de oncologia com o objetivo de capacitar os futuros profissionais.

Espera-se que não apenas os profissionais enfermeiros possam se beneficiar desta pesquisa para sua prática, mas os demais profissionais de saúde envolvidos nesse contexto também possam guiar sua prática com as informações aqui trazidas, e que em conjunto consigamos trazer reflexões para os familiares/cuidadores das crianças com câncer sobre a importância de um estilo de vida saudável para manutenção da saúde.

## 2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

### 1.1. O CÂNCER INFANTIL E AS POLÍTICAS PÚBLICAS

Para a American Cancer Society (SIEGEL, MILLER e JEMAL, 2015), ocorrem mundialmente cerca de 80.000 óbitos por neoplasia entre crianças e adolescentes. As taxas de mortalidade são mais baixas nos países desenvolvidos, apesar de apresentar incidência mais elevada, pela disponibilidade de alta qualidade diagnóstica e tratamento. O câncer pediátrico, no Brasil, corresponde de 2 a 3% de todos os tipos de câncer registrados, sendo considerado raro. É a doença crônica com maior índice de mortalidade na faixa etária de 0 a 19 anos (INCA, 2018a). Segundo o INCA (2020), estima-se que para cada ano do triênio 2020/2022, sejam diagnosticados no Brasil 8.460 novos casos de câncer infanto-juvenis, sendo 4.310 para o sexo masculino e 4.150 para o sexo feminino.

Em relação aos tumores mais frequentes na infância e na adolescência, as leucemias (que afetam os glóbulos brancos), encontram-se em maior número seguindo dos tumores que atingem o sistema nervoso central e por último os linfomas (INCA, 2020a).

O diagnóstico da doença, seu tratamento e implicações têm um impacto importante para as crianças e seus familiares. O câncer pediátrico não é uma doença prevenível. Há estudos que apontam a existência de fatores de risco por exposição intrauterina da criança, mas não existem evidências científicas que deixem clara a associação entre a doença e os fatores ambientais, logo a prevenção do câncer infantil ainda é um desafio para o futuro e a ênfase atual na abordagem a esse câncer deve ser dada ao seu diagnóstico precoce e encaminhamento para um tratamento oportuno e de qualidade, que possibilite maiores taxas de cura (BRASIL, 2017a).

O Ministério da Saúde (INCA, 2018b) ressalta que a importância de se organizar o cuidado é pensar e planejar intervenções nos chamados grupos de risco, gerando assim ações mais efetivas. É importante integrar os diversos níveis de atenção (Atenção Básica, Atenção Especializada de Média Complexidade e Atenção Especializada de Alta Complexidade) do sistema de saúde, em que o acesso e resolutividade são palavras-chave e as chamadas linhas de cuidado ganham espaço.

As linhas de cuidado são políticas de saúde que integram ações de proteção, promoção, vigilância, prevenção e assistência, voltadas para as especificidades de grupos ou para as necessidades individuais, permitindo não só a condução oportuna dos pacientes pelas diversas possibilidades de diagnóstico e terapêutica, mas também uma visão global das suas condições de vida (INCA, 2018).

Para o Ministério da Saúde (2017), a implementação de protocolos que auxiliem os profissionais da rede de atenção à saúde na condução dos casos suspeitos e confirmados dentro de uma linha de cuidado e que estabeleça fluxos e ações desde a Atenção Básica até a Alta Complexidade, identificando as condutas frente a suspeita da doença, assim como para a confirmação diagnóstica e seu tratamento é de suma importância. A Lei 14.308, de 08 de março de 2022 institui a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica cujo objetivo é aumentar os índices de sobrevivência, melhorar a qualidade de vida e reduzir a mortalidade e o abandono ao tratamento das crianças e dos adolescentes com câncer, por meio de ações destinadas à prevenção, à detecção precoce e ao tratamento da doença, bem como à assistência social e aos cuidados paliativos dos pacientes. Serão abrangidos pela política crianças de zero anos até 19 anos que possuem suspeita ou diagnóstico de câncer.

O resultado satisfatório no tratamento do câncer infantil requer um atendimento integral e em tempo oportuno, a condição necessária para um tratamento adequado é qualificar a suspeita clínica e assegurar o acesso imediato aos serviços especializados para confirmação do diagnóstico. Para isto, é importante o empenho de diversos setores envolvidos em prol da reversão do cenário atual do Brasil, onde casos de câncer potencialmente curáveis ainda são identificados em estágios avançados e a demora no acesso a confirmação diagnóstica e ao tratamento impactam negativamente na mortalidade.

Segundo INCA (2019b), os sintomas do câncer infantil muitas vezes são parecidos com os de doenças comuns entre as crianças. Por isso, consultas frequentes ao pediatra são fundamentais. São esses profissionais que podem identificar os primeiros sinais de câncer e encaminhar a criança para investigação diagnóstica e tratamento especializado.

É importante também que os pais observem os sinais que seus filhos apresentam e que toda queixa da criança precisa ser valorizada. Afinal, na fase inicial da doença os sinais e sintomas do câncer infanto juvenil não são necessariamente específicos e por isso são encaminhados muitas das vezes aos centros de tratamento com a doença em estágio avançado. Segundo Fermo *et al.* (2014), essa situação pode acontecer em decorrência do tipo de tumor, da idade do paciente, da suspeita clínica, da extensão da doença, do cuidado e/ou percepção da doença pelos pais, do nível de educação dos pais, da distância do centro de tratamento e do sistema de cuidado de saúde.

## 1.2. CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA (CCF)

No mundo atual muito se discute sobre a mudança de paradigma, com enfoque no paciente e sua família, visando à qualidade de vida e à humanização do atendimento em saúde, e não centrada no fenômeno da doença. Uma abordagem já utilizada em alguns locais é o cuidado centrado na família, que pode ser caracterizado como uma filosofia destinada à união entre os cuidados prestados, dando voz ao paciente e à sua família (BALBINO, BALIEIRO e MANDETTA, 2016).

É importante destacar que esse modelo de atenção à saúde apresenta algumas premissas que devem ser implementados para sua aplicabilidade: dignidade e respeito (profissionais de saúde respeitam as escolhas, valores e crenças do paciente e da família); informação compartilhada (profissionais comunicam e dividem as informações de maneira completa e imparcial com os pacientes e a família); participação (pacientes e famílias são encorajados e apoiados a participar da tomada de decisão); e colaboração (pacientes e famílias são incluídos e entendidos como base de apoio da instituição, auxiliando no desenvolvimento de políticas e programas, na educação profissional e na prestação do cuidado) (FELIPIN *et al.*, 2018).

Para Barbosa, Balieiro e Pettengill (2012), o cuidado centrado na Família é uma abordagem que reconhece a importância da família como cliente do cuidado, assegurando a participação de todos no planejamento das ações e revelando uma nova maneira de cuidar que oferece oportunidade para que a própria família defina seus problemas.

É necessário que os profissionais de saúde incorporarem a família como unidade do cuidado. Cabe aos profissionais estabelecerem uma relação com a família por meio da comunicação efetiva, humanizando a assistência, adotando uma postura compreensiva e entendimento sobre como se dão as relações entre seus membros, além de atenção às fragilidades e potencialidades de cada núcleo familiar (VIEIRA, CASTRO e COUTINHO, 2016).

A construção do termo cuidado centrado na família (CCF) teve seu início em meados de 1969, com o propósito de definir a qualidade do cuidado que era prestado no hospital, segundo a visão dos pacientes e suas famílias, e de discutir a autonomia dos pacientes frente às suas necessidades de saúde. Inicialmente, o termo empregado era medicina centrada no paciente, que evoluiu para cuidado centrado no paciente e em 1990 foi incluído o termo família, a fim de descrever melhor abordagem pretendida para a realização dos cuidados de saúde. Desde então surgiu o termo cuidado centrado no paciente e família, empregado como sinônimo de cuidado centrado na família (PINTO *et al.*, 2010).

Acredita-se que a família exerce influências sobre a saúde do paciente, a filosofia do CCF inclui como parceira na melhoria das práticas e do sistema de cuidado de seus membros (PINTO *et al.*, 2010). Além disso, a família deve ser considerada como objeto de cuidado dos

profissionais de saúde principalmente dos profissionais de enfermagem e assim sendo, como seu objeto de trabalho, já que o cuidado é o faz parte do trabalho da equipe de enfermagem (PACHECO 2020).

A enfermagem deve encorajar práticas de normalização da rotina e da vida familiar por meio de diferentes atividades para que a criança e família mantenham seu desenvolvimento (DOCHERTY *et al.* I., 2014). É primordial que se estabeleça relação de confiança e respeito entre as famílias e os profissionais, criando a possibilidade de transformar o ambiente hospitalar em um lugar mais humanizado e acolhedor (ANJOS, SANTO e CARVALHO, 2015).

Com a implantação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) na década de 1990, as crianças passaram a ter o direito legal de serem acompanhados por um responsável durante o processo de internação hospitalar. Tal conquista é um marco na área de saúde infantil (BRASIL, 1990).

Algumas questões da abordagem do cuidado centrado a família encontram-se enumerados na Declaração de Direitos da Criança e Adolescentes Hospitalizados – Resolução nº 41/95, do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), e entre esses, o direito dos pais e responsáveis a participarem ativamente do diagnóstico, tratamento e prognóstico da criança/adolescente, recebendo informações sobre o procedimento a que será submetida.

Essa legislação reconhece a importância da família nos cuidados à criança, por isso para assistir a criança de forma integral, é preciso ter como referência o seu contexto mais próximo, a família (PACHECO 2020).

Ao ouvir, dar suporte emocional, ser clara e objetiva quando questionada sobre o tratamento oncológico da criança, proporcionar momentos de descontração, incentivar a busca pelo conforto espiritual e inserir a família na assistência à criança enferma, a equipe de enfermagem está contribuindo, de certa forma, para o enfrentamento da doença, mesmo diante da incerteza da cura (ANJOS, SANTO e CARVALHO, 2015).

A atuação da enfermagem, que se traduz em atenção, objetividade e solicitude, tem significado relevante para os familiares e pacientes pediátricos portadores de doença oncológica, pois possibilita sentirem-se acolhidos e respeitados (ANJOS, SANTO e CARVALHO, 2015).

### 1.3. ESTILO DE VIDA/ESTRESSE

A doença e hospitalização da criança modificam a dinâmica familiar e levam a família a sentimentos e emoções que percorrem entre tristeza, medo, pena, culpa e impotência, além do estresse devido a hospitalização (OLIVEIRA *et al.*, 2010).

No hospital, o familiar/cuidador vivencia experiências que, na maioria das vezes, são negativas, em razão do ambiente hostil, das ameaças reais e imaginárias, da ruptura familiar ou da perda/redução da autonomia da família em relação à criança. Essas situações colaboram para intensificar o sentimento de fragilidade do familiar/cuidador (CÔA e PETTENGILL, 2011).

É importante destacar que os longos períodos de internação da criança, as visitas recorrentes ao hospital, o repouso prejudicado em decorrência da preocupação com a saúde da criança e das responsabilidades assumidas nesse processo e as dificuldades financeiras, produzem grande desgaste físico e emocional ao familiar/cuidador o que prejudica a sua qualidade de vida (SANTOS *et al.*, 2012).

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), qualidade de vida

reflete a percepção dos indivíduos de que suas necessidades estão sendo satisfeitas ou, ainda, que lhes estão sendo negadas oportunidades de alcançar a felicidade e a auto-realização, com independência de seu estado de saúde físico ou das condições sociais e econômicas (OMS, 1998, n.p).

Envolve o bem estar espiritual, físico, mental, psicológico e emocional, além de relacionamentos sociais, como família e amigos e, também, saúde, educação, habitação, saneamento básico e outras circunstâncias da vida (OMS, 1998). Existem importantes evidências de que mudanças no estilo de vida têm grande impacto sobre a qualidade de vida individual e da população (PORTES, 2011).

De forma específica, na fase inicial de hospitalização, o acolhimento oferecido pelos profissionais de saúde aos familiares/cuidadores de crianças hospitalizadas é considerado importante para minimizar a ansiedade e o estresse dos pais. Nesse sentido, compreender as repercussões da hospitalização da criança e família representa uma habilidade a ser desenvolvida pela equipe de saúde para que possibilite oferecer uma assistência adequada às necessidades de cada família (AZEVEDO, JUNIOR e CREPALDI, 2017). Segundo a Organização Mundial da Saúde (WHO, 2004, n.p), o estilo de vida é

(...) o conjunto de hábitos e costumes que são influenciados, modificados, encorajados ou inibidos pelo prolongado processo de socialização. Esses hábitos e costumes incluem o uso de substâncias tais como o álcool, fumo, chá ou café, hábitos dietéticos e de exercício.

O processo patológico e a hospitalização inauguram um fato novo para as famílias, impondo-lhes uma reestruturação de horários e afazeres, além de submetê-las a um ambiente estranho que fomenta sofrimento físico e emocional. Este fato faz com que os familiares se sintam esgotados e muitas vezes ignorados em suas necessidades, o que pode tornar a hospitalização uma experiência traumatizante e estressante (DÁZIO *et al.*, 2015).

Para Sales *et al.* (2010), muitos familiares, durante o processo de adoecimento e tratamento, acabam abandonando o emprego e a vida social. Com isso, o familiar/cuidador deixa de desfrutar da vida diária devido à falta de tempo livre para descansar e realizar atividades sociais.

### **3. METODOLOGIA**

#### **2.1. TIPO DE ESTUDO**

Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa.

#### **2.2. CENÁRIO DA PESQUISA**

Escolheu-se para o local deste estudo um hospital da rede pública localizado no Município do Rio de Janeiro, cujo setor será a enfermaria pediátrica de tumores sólidos. O Hospital é um centro de referência para o tratamento do câncer no Rio de Janeiro, que faz parte da rede de alta complexidade do Sistema Único de Saúde (SUS) e oferece atendimento totalmente gratuito e de qualidade aos pacientes. Apresenta como missão promover o controle do câncer com ações nacionais integradas em prevenção, assistência, ensino e pesquisa.

O hospital atende crianças com diversos tipos de câncer. No setor de oncologia pediátrica há uma enfermaria para tumores sólidos e as demais enfermarias são para câncer hematológicos. Totalizando 30 leitos, porém apenas 22 estão ativos. Há a UTI pediátrica que é composta por 06 leitos.

O atendimento no hospital é feito de forma integral por uma equipe de saúde composta por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, técnicos de enfermagem, nutricionista, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos e farmacêuticos.

O cenário possui atividades que estão direcionadas aos familiares como: Oficinas de bijouteria, artesanato dentre outras atividades manuais. Dia da beleza e massagem relaxante, cuidados com os pés e meditação que acontece as quintas feiras.

Para as crianças, há um espaço para brinquedoteca, respeitando a Lei nº 11.104, de 21 de março de 2005, que dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação.

#### **2.3. PARTICIPANTES DA PESQUISA**

Participaram do estudo 15 familiares. Os participantes da pesquisa foram familiares/cuidadores de crianças que estão internadas no setor de oncologia pediátrica no momento da coleta de dados, que se enquadrem nos critérios de inclusão e que aceitaram participar através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A).

Foram definidos como critérios de inclusão: membros da família (considerados pelos responsáveis legais/pais) que acompanhavam a criança por mais de três dias na semana, maiores de 18 anos. Como critérios de exclusão: Cuidadores remunerados que a criança/família não designem como familiar para acompanhamento da criança.

## 2.4. TÉCNICAS DE COLETA DE DADOS

A coleta de dados aconteceu nos meses de setembro e outubro de 2021.

### 3.4.1. Instrumentos

Para coleta de dados foi realizada uma entrevista semiestruturada com a caracterização dos participantes (APÊNDICE B), 05 questões desencadeadoras (APÊNDICE C) e a aplicação dos questionários “Estilo de vida fantástico” e o “Questionário para avaliação do nível e sintomas relacionados ao stress” (APÊNDICE D e APÊNDICE E).

Entrevista semiestruturada é definida por Marconi e Lakatos (2007) como uma técnica em que o pesquisador formula perguntas ao entrevistado a fim de adquirir dados que interessem a pesquisa. A entrevista é uma técnica muito eficaz para coleta de dados, pois o pesquisador tem um contato direto com o participante, no sentido de se inteirar de suas opiniões acerca de um determinado assunto, esse método requer um planejamento anterior. A entrevista semiestruturada será baseada na percepção de saúde e autocuidado do familiar/cuidador.

O estilo de vida é caracterizado por padrões de comportamento identificáveis que podem ter um efeito profundo na saúde dos seres humanos e está relacionado com diversos aspectos que refletem as atitudes, os valores e oportunidades na vida das pessoas. Para avaliar o estilo de vida foi utilizado o “Questionário Estilo de Vida Fantástico” proposto pela Sociedade Canadense de Fisiologia do Exercício em 1998, traduzido e validado para o Brasil (RODRIGUEZ AÑEZ, REIS e PETROSKI, 2008).

O questionário estilo de vida Fantástico é um instrumento que tem sido bastante utilizado em muitos estudos, sendo esse de domínio público. O questionário cobre um amplo leque de questões que têm uma sutil, mas poderosa influência na saúde.

Em 2002, o instrumento Questionário Estilo de Vida Fantástico foi traduzido para língua portuguesa pelos autores Ciro Romélio Rodriguez Añez, Rodrigo Siqueira Reis e Edio Luiz Petroski, o qual foi publicado no artigo intitulado: Versão brasileira do questionário "estilo de vida fantástico": tradução e validação para adultos jovens (RODRIGUEZ AÑEZ, REIS e PETROSKI, 2008).

O instrumento permite determinar a associação entre o estilo de vida e a saúde através de escala do tipo Likert pontuadas conforme o valor de cada coluna, sendo: 0 (zero) para a primeira coluna; 1 (um) para a segunda coluna; 2 (dois) para a terceira coluna; 3 (três) para a quarta coluna; 4 (quatro) para a quinta coluna. Para questões binárias, a pontuação é 0 (zero) para a primeira e 4 (quatro) para a última coluna. Ao final do questionário, a soma de todas as pontuações permite que os participantes sejam classificados em cinco categorias: a) Excelente (85 a 100 pontos); b) Muito Bom (70 a 84 pontos); c) Bom (55 a 69 pontos); d) Regular (35 a 54 pontos); e) Necessita Melhorar (0 a 34 pontos) (RODRIGUEZ AÑEZ, REIS e PETROSKI, 2008).

O questionário Avaliação do nível e sintomas do estresse é um instrumento que tem sido bastante utilizado em muitos estudos, sendo esse de domínio público. O questionário foi desenvolvido pela psicóloga Marilda Lippi em 2000. É composto por 12 perguntas e a codificação das questões é realizada pelo somatório de perguntas assinaladas. Caso não tenha assinalado nenhuma pergunta indica que o seu corpo está funcionando muito bem. Se assinalar de 1 a 3 é indicativo de uma vida um pouco estressante. Já de 4 a 8 o nível de estresse está alto. E acima de 8 o nível de estresse está altíssimo (LIPP 2000).

A partir desse questionário: avaliação do nível e sintomas do estresse, é possível avaliar o nível de estresse do indivíduo. Vale ressaltar que que os sintomas também podem significar a presença de outros problemas.

### **3.4.2. Convite e Realização das Entrevistas**

O acesso aos participantes foi a partir da entrada da pesquisadora no campo e do convite realizado individualmente aos familiares. Foi explicado o desenvolvimento do estudo e resultados esperados, assim como os aspectos éticos da pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) para confirmação do entendimento e a espontaneidade em participar da pesquisa.

As entrevistas foram realizadas em um local privativo e foi privilegiado o horário da tarde para as entrevistas por ser um período de menor tarefas com as crianças. Considerando o momento pandêmico que vivemos com a COVID 19 foram adotadas todas as precauções para a realização da entrevista como a utilização de máscaras no momento da entrevista, higienização das mãos com álcool em gel durante a coleta de dados e respeitando o distanciamento durante a entrevista.

A pesquisadora principal foi responsável pelo contato inicial com os participantes através da ambiência realizada no dia 24/09/2021 que foi acompanhada pela chefia da enfermagem que foi a pesquisadora principal no INCA. Nesse dia fui apresentada aos profissionais que estavam de plantão e fui em todas as enfermarias. Fui apresentada também aos familiares/cuidadores das crianças que estavam hospitalizadas naquele momento. Nesse dia também conheci o local que seria destinado ao momento das entrevistas com os familiares/cuidadores. Esse local foi a brinquedoteca do setor.

Em relação a captação dos familiares/cuidadores aconteceu da seguinte forma: o horário da tarde me dirigia para o posto de enfermagem e conversava com as enfermeiras sobre os familiares/cuidadores que atendessem aos critérios de inclusão da pesquisa. Após esse contato seguia para as enfermarias e conversava com os familiares/cuidadores me apresentando de forma inicial, logo após explicava sobre o meu projeto de pesquisa e quais eram os objetivos. E assim eles diziam se gostariam de participar ou não.

Após o aceite em participar da pesquisa nos encaminhávamos para a brinquedoteca e lá eu entregava o TCLE para leitura e assinatura. Uma copia ficava comigo e outra com o participante. As entrevistas em média levaram em torno de 15 a 20 minutos.

Quanto aos questionários, eu lia as perguntas para os familiares e os mesmos respondiam e em seguida a resposta era marcada por mim. Em relação as entrevistas todas foram gravadas e aconteceram no mesmo momento da aplicação dos questionários. O desenvolvimento de cada entrevista aconteceu em tempo médio de 15 a 20 minutos. E durante esse período a criança era acompanhada por outro responsável.

### **3.4.3. Técnicas de Análise de Dados**

São duas etapas de tratamento distintas: um dos questionários e outra das entrevistas.

Os questionários foram impressos e aplicados pela pesquisadora durante a coleta de dados. Para construção dos gráficos foi utilizado frequência simples. As entrevistas foram gravadas em áudio com a finalidade de registrar com exatidão as falas. Posteriormente as entrevistas foram transcritas na íntegra à medida que a coleta de dados for realizada

Os dados obtidos a partir das entrevistas, à técnica da análise temática, que de acordo com Minayo (2014, p. 209) “consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado”. A análise temática aconteceu seguindo as seguintes etapas: pré-análise (leitura flutuante, construção do corpus e formulação de hipóteses e objetivo), a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos e Interpretação (MINAYO, 2014).

### **3.4.4. Aspectos Éticos de Pesquisa**

Respeitando a Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, o projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Instituição Proponente, bem como da Instituição Coparticipante, sob o parecer: 4.877.412, atendendo, na íntegra, ao conjunto de exigências em relação ao seu desenvolvimento (ANEXO A e ANEXO B).

### **3.4.5. Limitações da Pesquisa**

As entrevistas aconteceram no turno da tarde por ser tratar de um turno com menos procedimentos, visto que a rotina do banho acontece pela manhã, assim como, as visitas médicas, logo a demanda de procedimentos acompanha o horário da visita, porem a alta das crianças normalmente acontecem nesse turno, logo alguns familiares/cuidadores não conseguiram participar da pesquisa.

A pesquisa aconteceu em um período pandêmico o que reduziu o quantitativo de crianças internadas. O que levou a numero menor de entrevistas.

## 4. RESULTADOS E ANÁLISE DE DADOS

### 3.1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

A caracterização dos participantes se deu a partir dos dados coletados durante as entrevistas através do formulário de caracterização dos participantes (APENDICE B). Com base nos dados do formulário, foi elaborado o quadro a seguir (**Quadro 4-1**).

**Quadro 4-1** – Caracterização dos participantes.

<b>Código Alfanumérico</b>	<b>Naturalidade</b>	<b>Idade</b>	<b>Cidade/Bairro que reside</b>	<b>Renda Familiar</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Nº de filhos</b>	<b>Ocupação</b>	<b>Tempo de tratamento da Criança</b>	<b>Residência própria</b>	<b>Nível de escolaridade</b>
M 1	Rio de Janeiro	26 anos	Rio de Janeiro/Nova Iguaçu	Até um salário mínimo	Solteira	2	Desempregada	3 anos	Não	Ensino Médio completo
M 2	Rio de Janeiro	41 anos	Rio das Ostras/Rio de Janeiro	Entre dois e três salários mínimos	Casada	3	Desempregada	3 meses	Sim	Ensino Médio completo
M 3	Bahia	32 anos	Rio de Janeiro/Cosmos	Até um salário mínimo	Casada	1	Desempregada	5 meses	Sim	Ensino Médio completo
M 4	Rio de Janeiro	20 anos	Rio de Janeiro/Ilha do Governador	Até um salário mínimo	Solteira	2	Desempregada	2 anos	Não	Ensino Fundamental incompleto
M 5	Rio de Janeiro	27 anos	Campos dos Goytacases/ Rio de Janeiro	Entre dois e três salários mínimos	Solteira	1	Desempregada	1 mês e 12 dias	Sim	Ensino Fundamental completo
P 1	Rio de Janeiro	35 anos	Rio de Janeiro/ Coelho Neto	Entre quatro e cinco salários mínimos	Casado	3	Militar	11 meses	Sim	Ensino Superior completo
M 6	Rio de Janeiro	38 anos	Jacarepaguá/ Rio de Janeiro	Mais de cinco salários mínimos	Divorciada	3	Empresária	6 meses	Sim	Ensino Superior completo
M 7	Bahia	33 anos	São João de Meriti/Rio de Janeiro	Até um salário mínimo	Solteira	1	Desempregada	1 ano e 3 meses	Sim	Ensino Médio completo
M 8	Minas Gerais	39 anos	Linhares/Juiz de Fora	Mais de cinco salários mínimos	Casada	2	Professora	2 anos	Sim	Pós-Graduada

<b>Código Alfanumérico</b>	<b>Naturalidade</b>	<b>Idade</b>	<b>Cidade/Bairro que reside</b>	<b>Renda Familiar</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Nº de filhos</b>	<b>Ocupação</b>	<b>Tempo de tratamento da Criança</b>	<b>Residência própria</b>	<b>Nível de escolaridade</b>
M 9	Rio de Janeiro	37 anos	Xerém/ Duque de Caxias	Entre quatro e cinco salários mínimos	Casada	2	Desempregada	4 meses	Sim	Ensino Médio completo
P 2	Rio de Janeiro	32 anos	Nova Iguaçu/ Rio de Janeiro	Até um salário mínimo	Casado	2	Desempregada	2 anos	Sim	Ensino Médio completo
M 10	Rio de Janeiro	29 anos	São Pedro da Aldeia/Rio de Janeiro	Até um salário mínimo	Casada	3	Autônoma	4 meses	Não	Ensino Fundamental incompleto
M 11	Rio de Janeiro	36 anos	Nilópolis/Rio de Janeiro	Entre dois e três salários mínimos	Solteira	3	Desempregada	11 meses	Sim	Ensino Superior incompleto
M 12	Rio de Janeiro	30 anos	Vila do João/Rio de Janeiro	Recebe bolsa família	Solteira	4	Desempregada	3 meses	Não	Ensino Fundamental Incompleto
M 13	Rio de Janeiro	30 anos	Vila do João/Rio de Janeiro	Recebe bolsa família	Solteira	4	Desempregada	3 meses	Não	Ensino Fundamental Completo
M 14	Bahia	32 anos	Cosmos/Rio de Janeiro	Até um salário mínimo	Casada	1	Desempregada	5 meses	Sim	Ensino Médio completo

Legenda - M – Mãe/ P – Pai.

Os itens apurados foram: naturalidade, idade, Cidade/Bairro que reside, Renda Familiar, Estado Civil, N° de filhos, Ocupação, residência própria e nível de escolaridade. Esses dados são importantes para análise sociodemográfica dos familiares. Foram analisados o tempo de tratamento da criança para colaborar na construção do perfil de estilo de vida desses familiares.

Participaram da pesquisa 15 familiares. Em relação a naturalidade, 11 (73,33%) são natural do Estado do Rio de Janeiro, 3(20%) natural do Estado da Bahia e um (6,66%) natural do Estado de Minas Gerais.

Quanto à faixa etária, dois (13,33%) estão no intervalo entre 20-26 anos; oito estão no intervalo entre 27-33 anos; Quatro estão no intervalo entre 34- 40 anos. E dois estão acima ou igual a 41 anos.

Em relação à renda familiar o maior número encontra-se na faixa de salário até um salário mínimo. Seguido de dois a três salários mínimos; A renda de quatro e cinco salários mínimos há dois familiares assim como há dois familiares que recebem a bolsa família. 01 familiar recebe mais de cinco salários mínimos.

No que tange ao nível de escolaridade, 07 (46,66%) possuem ensino médio completo; 02 familiares (20%) ensino fundamental incompleto; 02 familiares (13,33%) apresentam ensino fundamental completo. 02 (13,33%) nível superior completo; 01 (6,6%) apresenta pós-graduação e um (6,66%) superior incompleto

Quanto ao estado civil sete (46,66%) dos familiares entrevistados são solteiros (as) 07 (46,66%) dos familiares encontra-se casados; 01 (6,67%) familiar esta divorciado.

No que se refere ao número de filhos 05 (33,33%) dos familiares possuem dois filhos; 05 (33,33%) dos familiares apresentam três filhos; 02 familiares apresentam quatro (13,33%) filhos e dois familiar apresenta 01 filho (6,66%)

Com relação à ocupação, 12 familiares (80%) estão desempregados e três (20%) trabalham. Destes 15 familiares 13(86,66%) são mães que acompanhavam seus filhos no momento da entrevista.

Tal fato corrobora com o que Marques (2017) aborda: Na maioria das famílias a mãe assume-se como cuidador principal da criança, o que provoca uma perda do rendimento mensal por parte de um dos cuidadores.

No que concerne ao tipo de residência cinco (33,33%) não possuem moradia própria. Enquanto dez (66,66%) possuem moradia própria.

Em relação ao estado civil, sete (46,66%) desses familiares são solteiros; sete(46,66%) casados e um(6,66%) divorciado.

**Tabela 4-1** - Percentuais dos participantes em relação ao nível de sintomas de estresse.

<b>Nível de Sintomas de Estresse</b>	<b>Nº</b>	<b>%</b>
Sem Estresse	0	0%
Pouco Estressante	2	13,33%
<b>Nível de estresse alto</b>	<b>8</b>	<b>53,33%</b>
<b>Nível de estresse altíssimo</b>	<b>5</b>	<b>33,33%</b>
<b>Total</b>	<b>15</b>	<b>100%</b>

Fonte: Instrumento de coleta de dados, Questionário para identificar nível de sintomas de estresse, 2021.

De acordo com a tabela 1 observa-se que dos 15 familiares que participaram do estudo oito (53,33%) apresentam nível de estresse alto e cinco (33,33%) nível de estresse altíssimo.

Para Tricoli e Lipp (2011), o estresse é um conjunto de reações manifestadas pelo organismo de qualquer indivíduo quando o mesmo se encontra em situações de aumento da adrenalina, seja por medo ou felicidade, como, por exemplo, aumento da frequência cardíaca, pressão arterial, frequência respiratória, tonturas e dores de estômago.

Possuir um filho com diagnóstico de câncer é um acontecimento extremamente inesperado, deixando os pais confusos. Estes podem experimentar inúmeras situações de estresse ao longo do tratamento dos filhos, sendo tal sentimento comum no contexto oncológico (NAKAYAMA *et al.*, 2017).

Para Lipp (2016) às vezes não é o evento que desencadeia o estresse, mas sim a conotação que lhe é dada pelo indivíduo que está vivenciando a situação.

Delalibera *et al.* (2015) abordam que cuidadores familiares desempenham um papel fundamental na manutenção da vida dos indivíduos doentes que necessitam de cuidados. No entanto, inerentes a estes cuidados estresse e tensão são presentes. Em relação aos familiares/cuidadores de criança com diagnóstico de câncer terminal experimentam um agravamento na saúde física, qualidade de vida e de estresse emocional relacionado com a prestação de cuidados.

Passaremos a apresentar os resultados obtidos e a análise de acordo com o instrumento de coleta de dados: Questionário estilo de vida fantástico realizado com os participantes.



**Figura 4-1** – Fluxograma percentuais dos participantes em relação ao estilo de vida.  
 Fonte: Instrumento de coleta de dados, Questionário Estilo de Vida Fantástico, 2021.

De acordo com o gráfico acima (Figura 4-1), dos 15 participantes do estudo 59% apresenta um estilo de vida bom; enquanto 12% apresentam um estilo de vida regular e 12% necessitam melhorar o estilo de vida. Apenas 6% apresentam um estilo de vida excelente e 11% um estilo de vida muito bom.

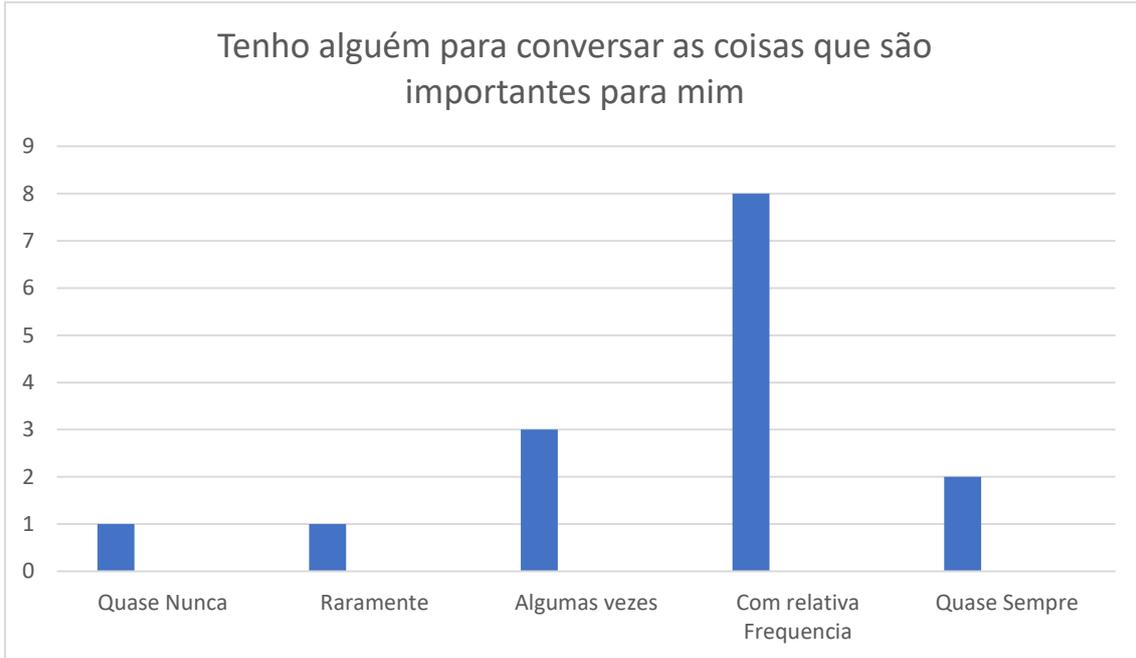
O questionário utilizado no estudo avalia o estilo de vida dos indivíduos através da avaliação de nove itens que avaliam o relacionamento com família e amigos; atividades; nutrição; cigarro e drogas; álcool; sono, cinto de segurança, estresse e sexo seguro; tipo de comportamento; introspecção; trabalho. Segundo a Organização Mundial da Saúde (WHO, 2004, n.p), o estilo de vida “é o conjunto de hábitos e costumes que são influenciados, modificados, encorajados ou inibidos pelo prolongado processo de socialização”.

Já a qualidade de vida para Campos e Neto (2008) é uma concepção com várias dimensões. Seu uso é proposto como um indicador de saúde da população e sua avaliação é utilizada para estimular ações de promoção da saúde.

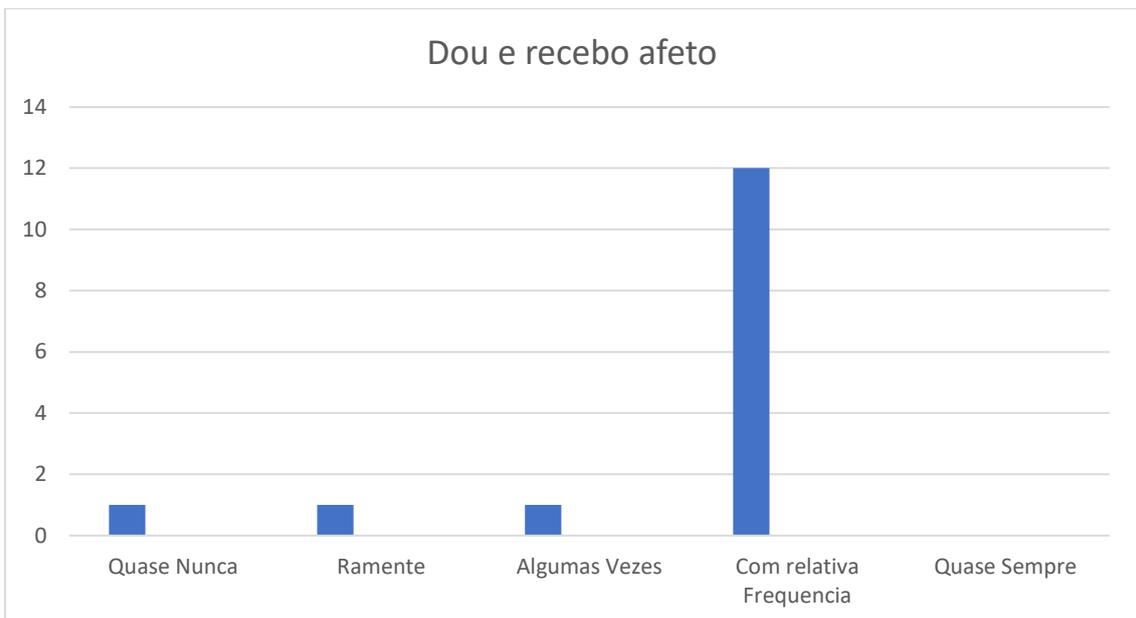
Araújo *et al.* (2013) abordam que muitos familiares sofrem alterações nas rotinas domésticas devido à hospitalização e ao sofrimento gerado pela convivência limitada, ocasionando a desestruturação familiar.

Vinhal e Neto (2013) salientam que mudanças na vida dos cuidadores podem ser percebidas através da diminuição do convívio social, redução das atividades de lazer com as famílias, amigos, e outras redes. Contudo, sabe-se que a prática do lazer é essencial para o bem estar psíquico e físico do indivíduo.

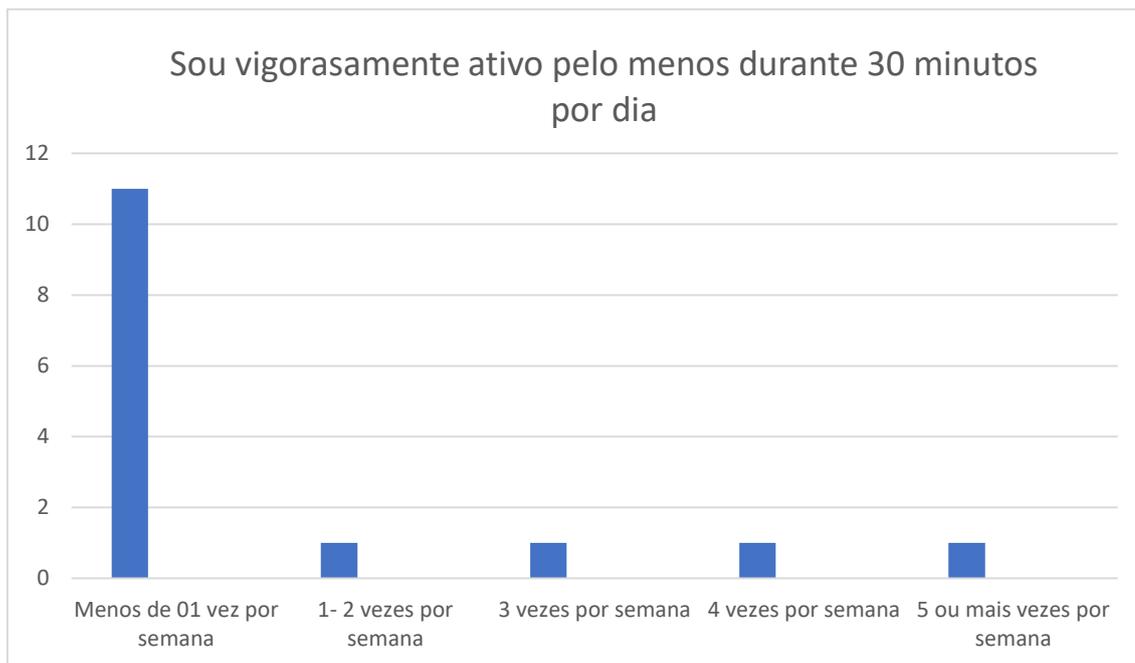
Abaixo, segue a apresentação dos gráficos com os resultados para as 25 perguntas que compõem o questionário.



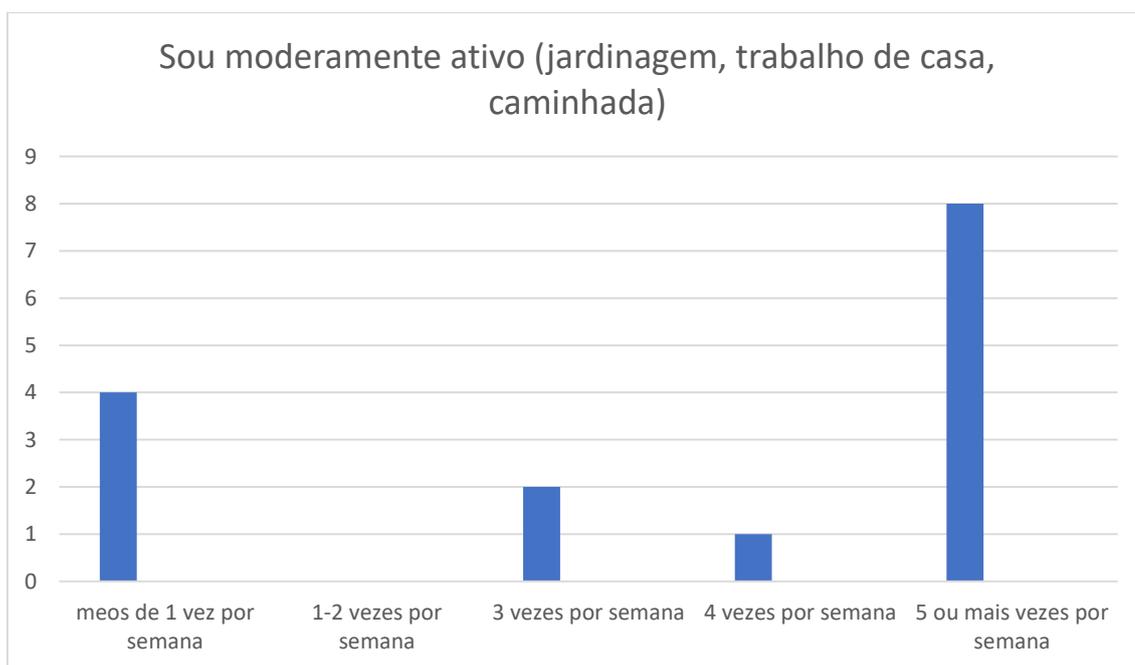
**Figura 4-2 – Gráfico I - Família e Amigos.**



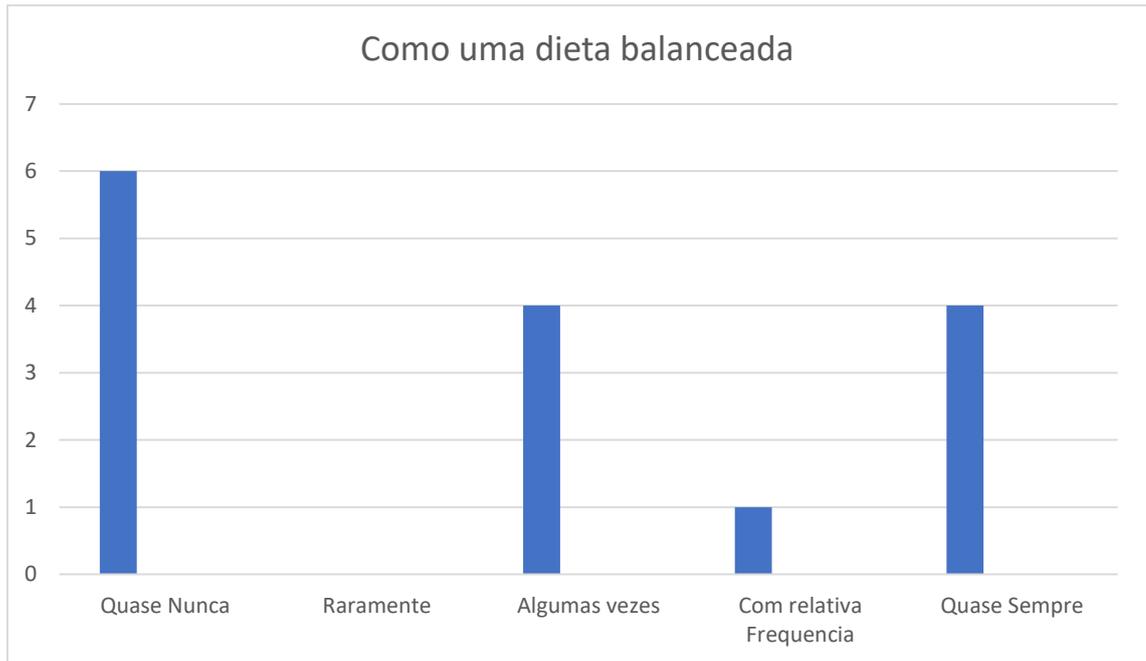
**Figura 4-3 – Gráfico II - Família e Amigos.**



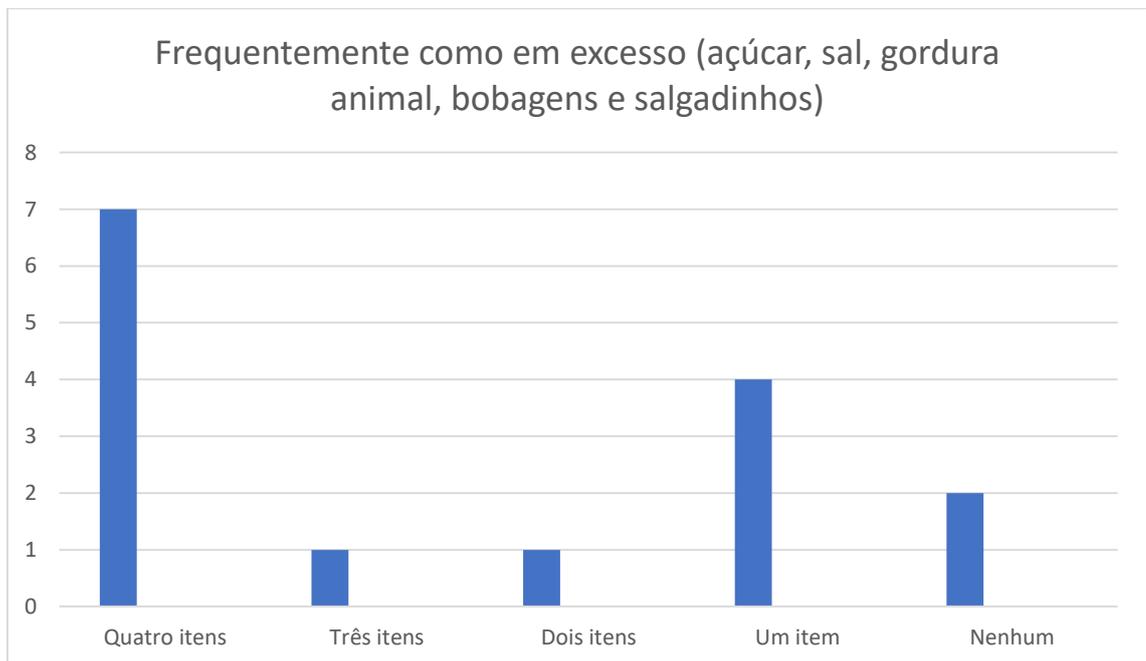
**Figura 4-4 – Gráfico III - Atividade.**



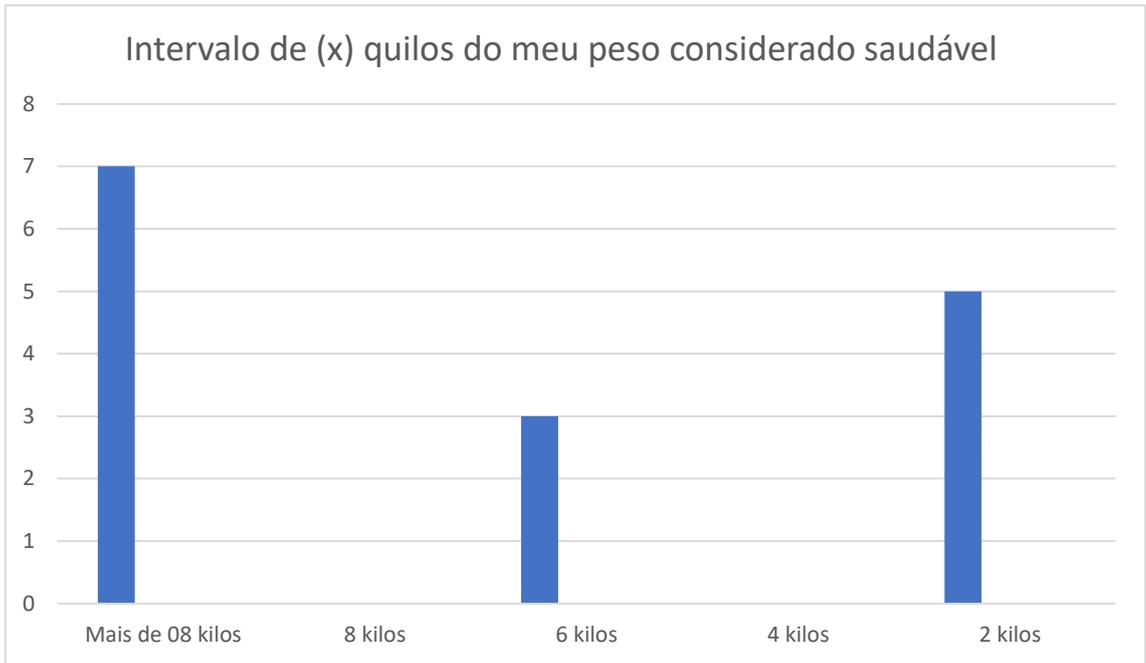
**Figura 4-5 – Gráfico IV - Atividade.**



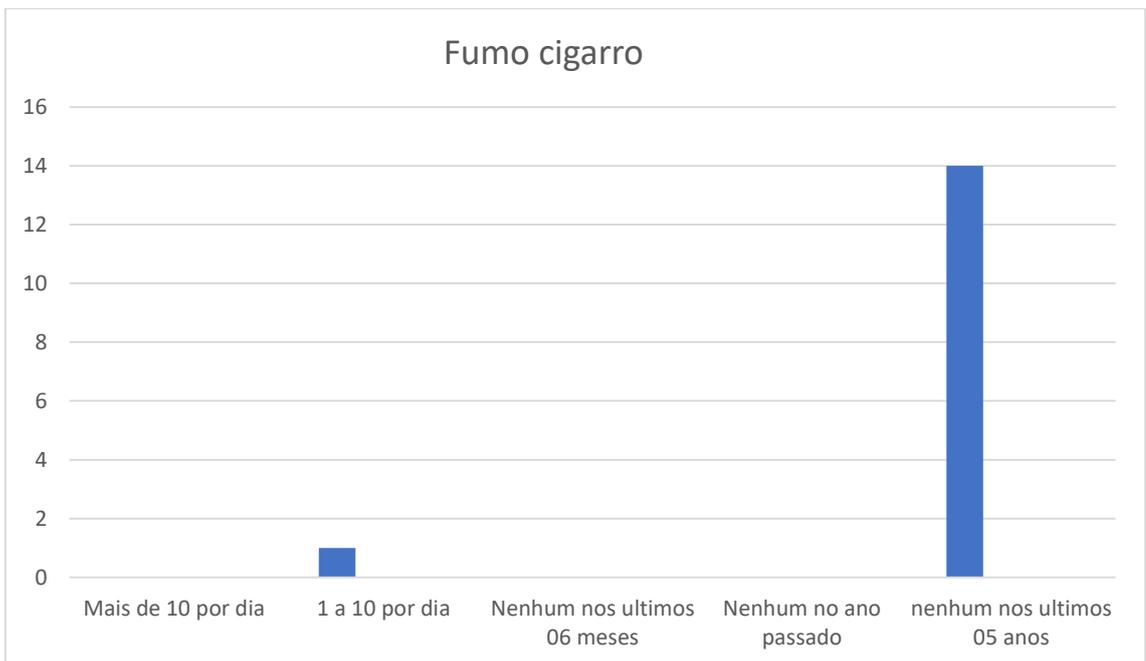
**Figura 4-6 – Gráfico V - Nutrição.**



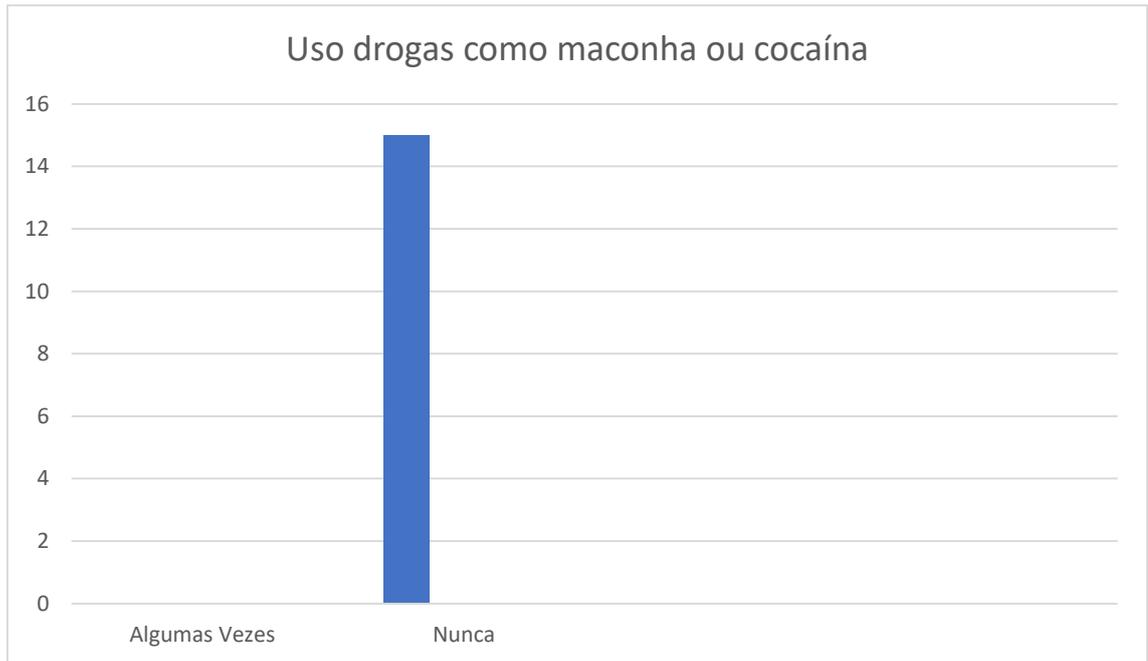
**Figura 4-7 – Gráfico VI - Nutrição.**



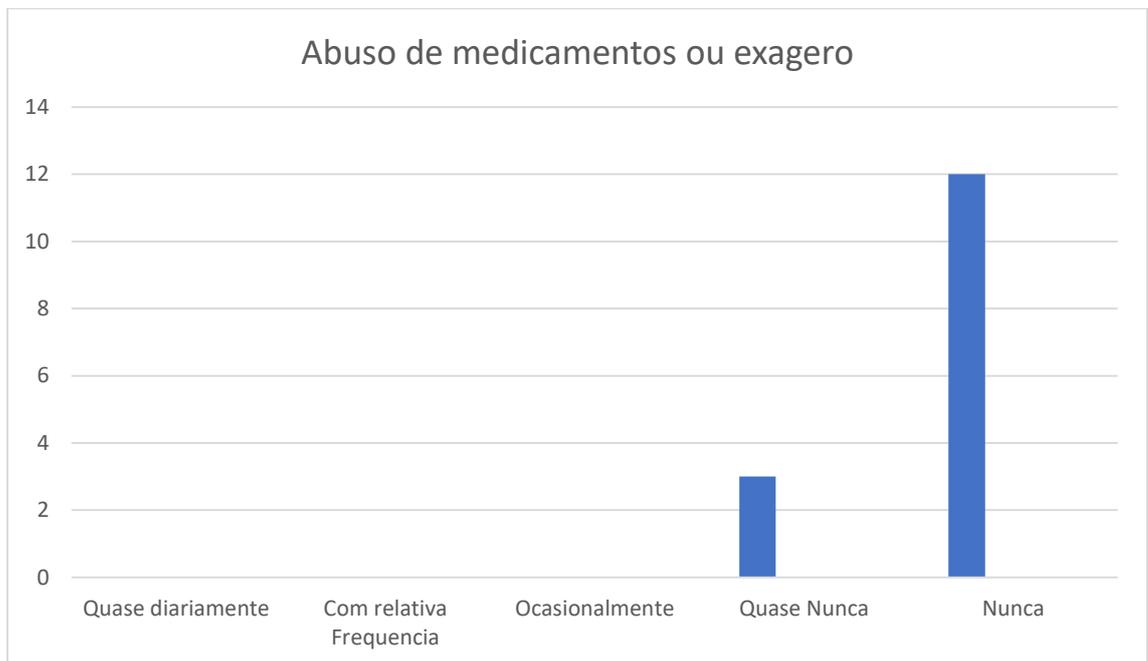
**Figura 4-8 – Gráfico VII - Nutrição.**



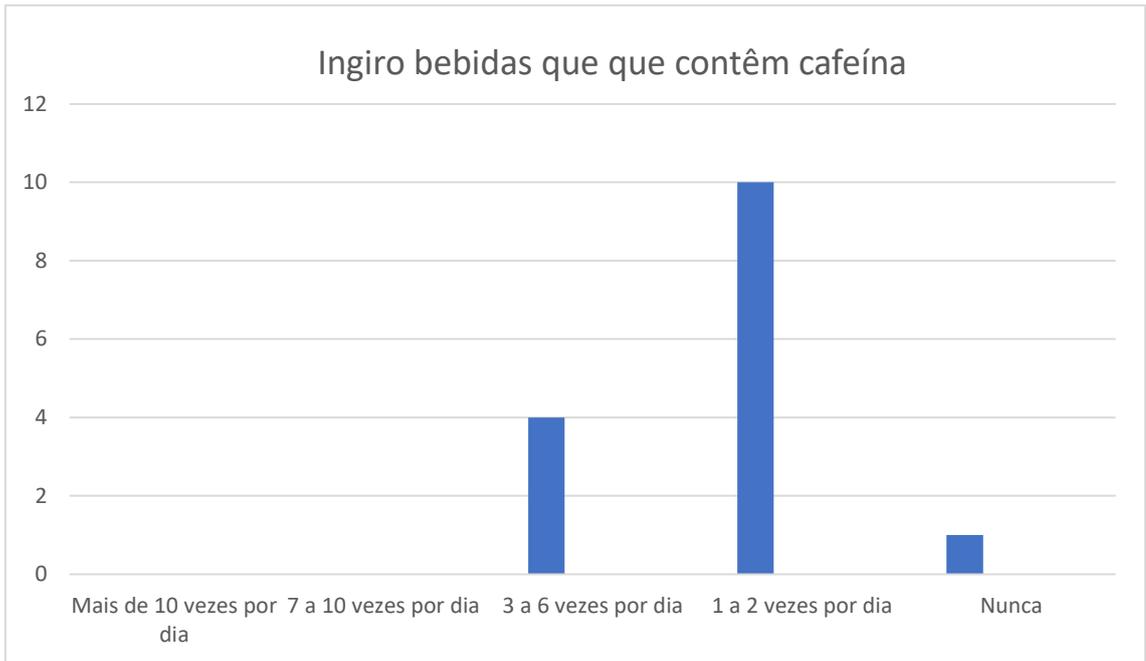
**Figura 4-9 – Gráfico VIII - Cigarro e Drogas.**



**Figura 4-10 – Gráfico IX - Cigarro e Drogas.**



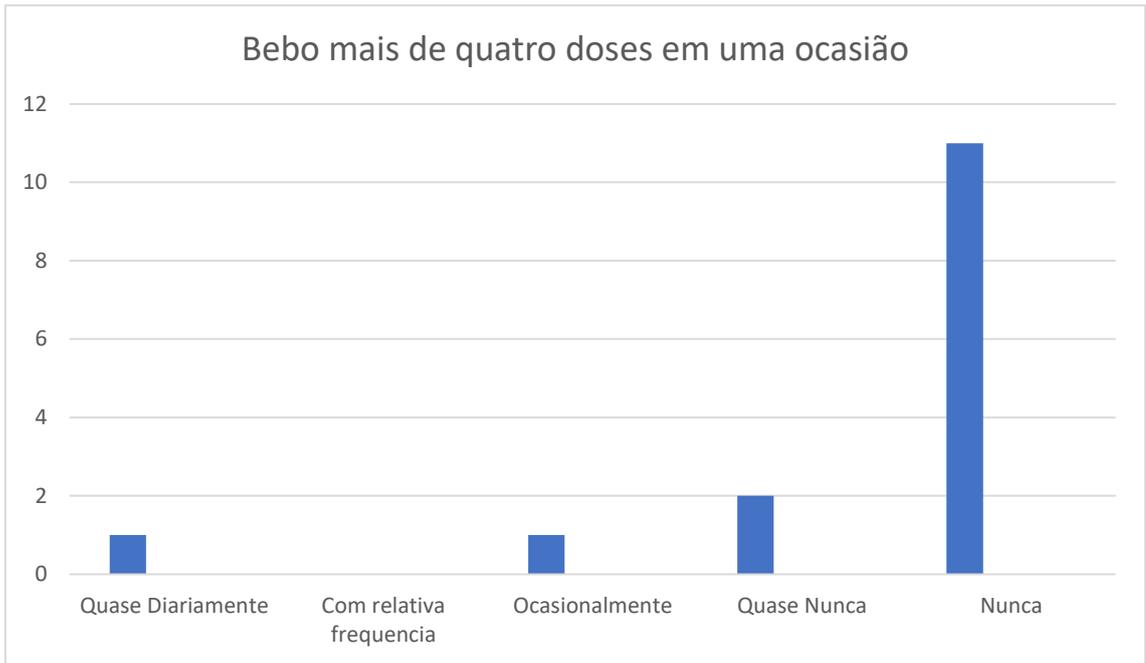
**Figura 4-11 – Gráfico X - Cigarro e Drogas.**



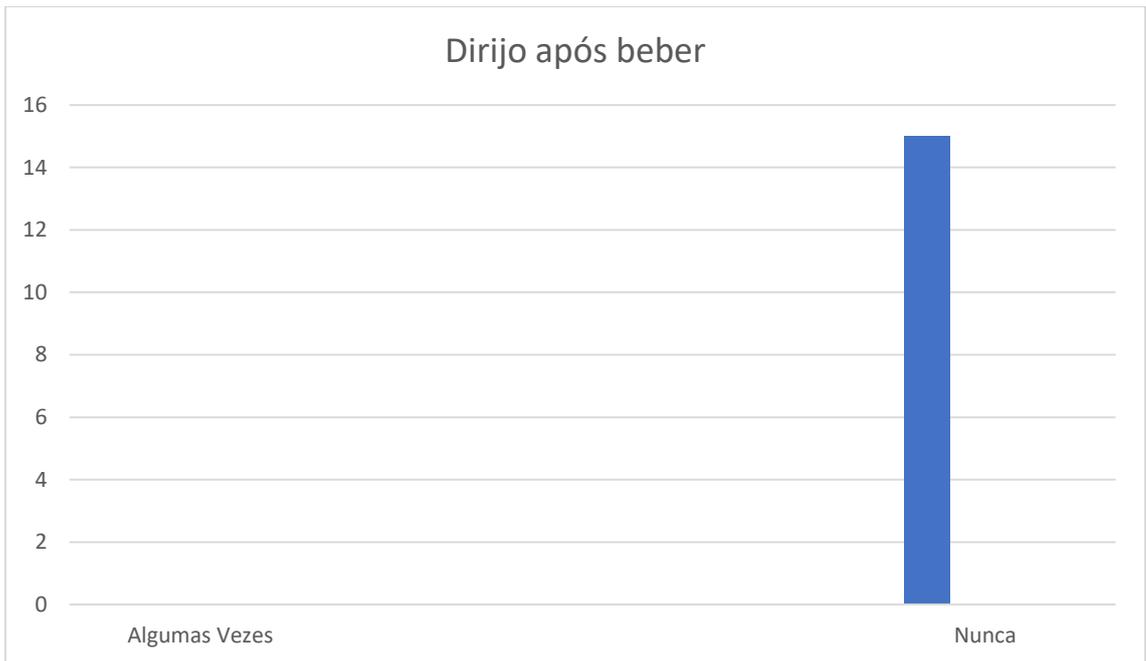
**Figura 4-12 – Gráfico XI - Cigarro e Drogas.**



**Figura 4-13 – Gráfico XII - Álcool.**



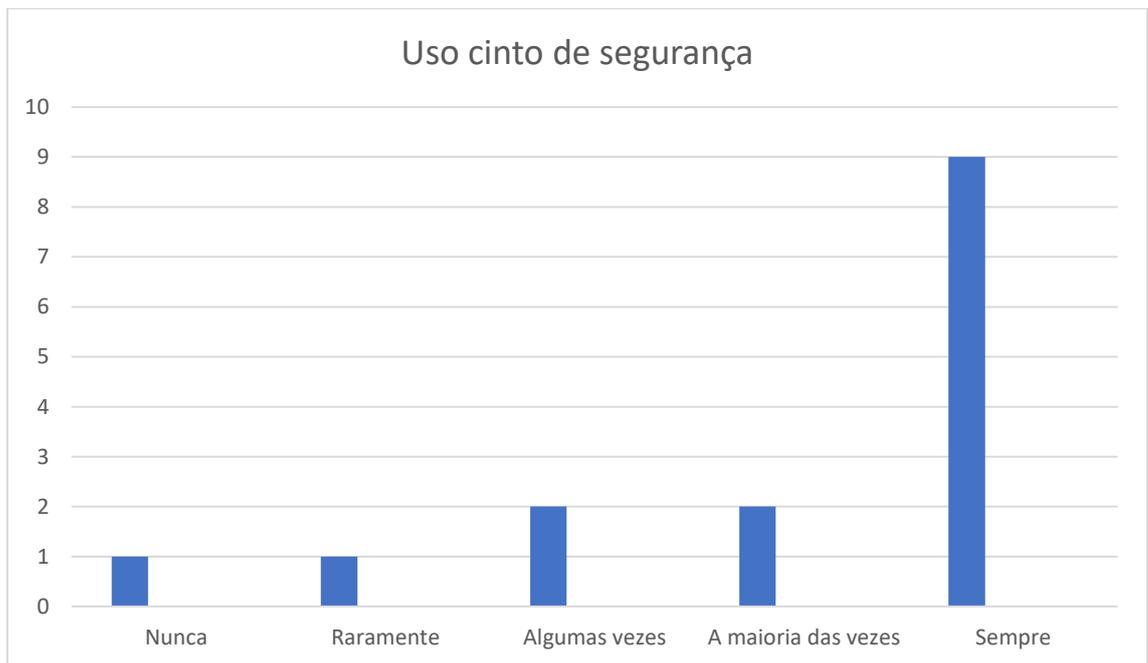
**Figura 4-14 – Gráfico XIII - Álcool.**



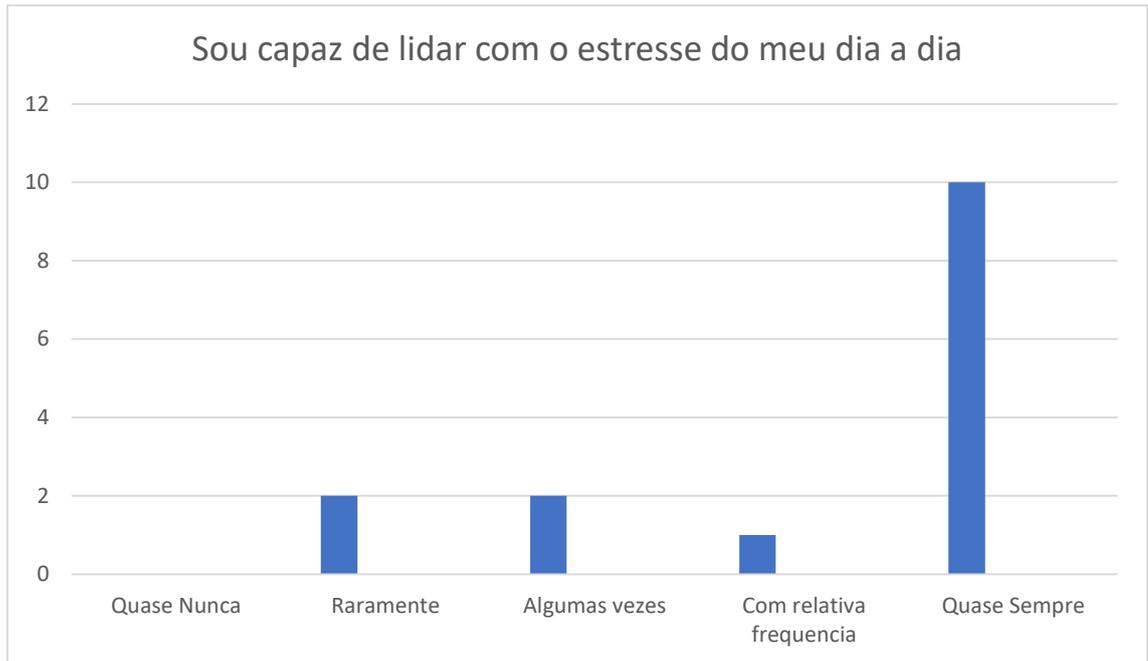
**Figura 4-15 – Gráfico XIV - Álcool.**



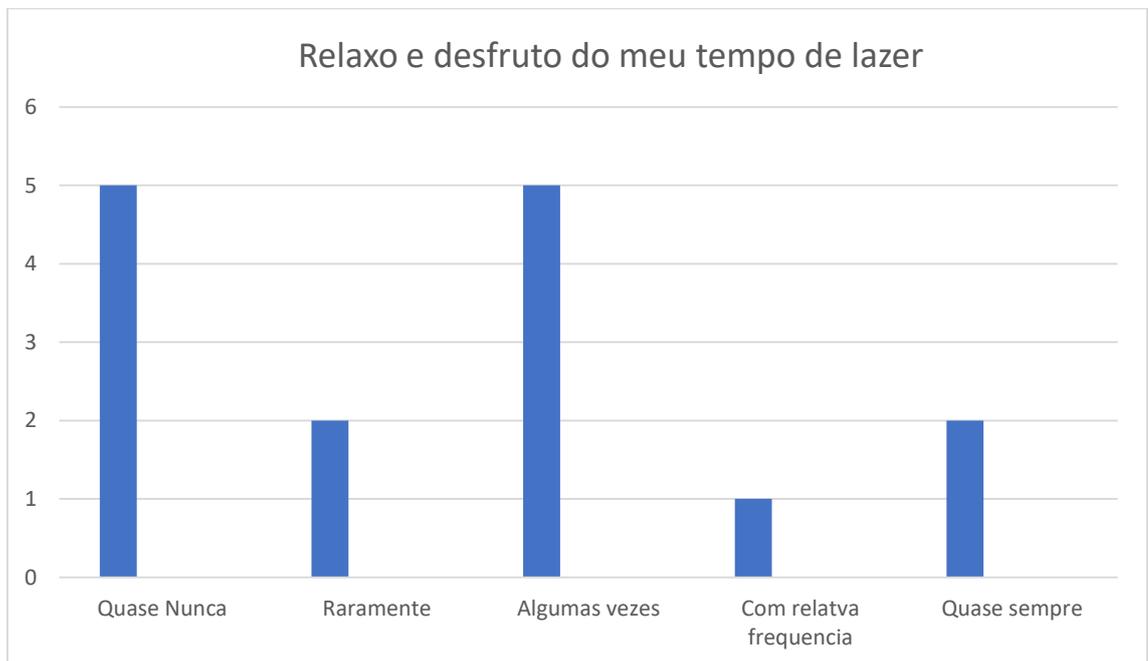
**Figura 4-16 – Gráfico XV - Sono, Cinto de segurança, Estresse e Sexo seguro.**



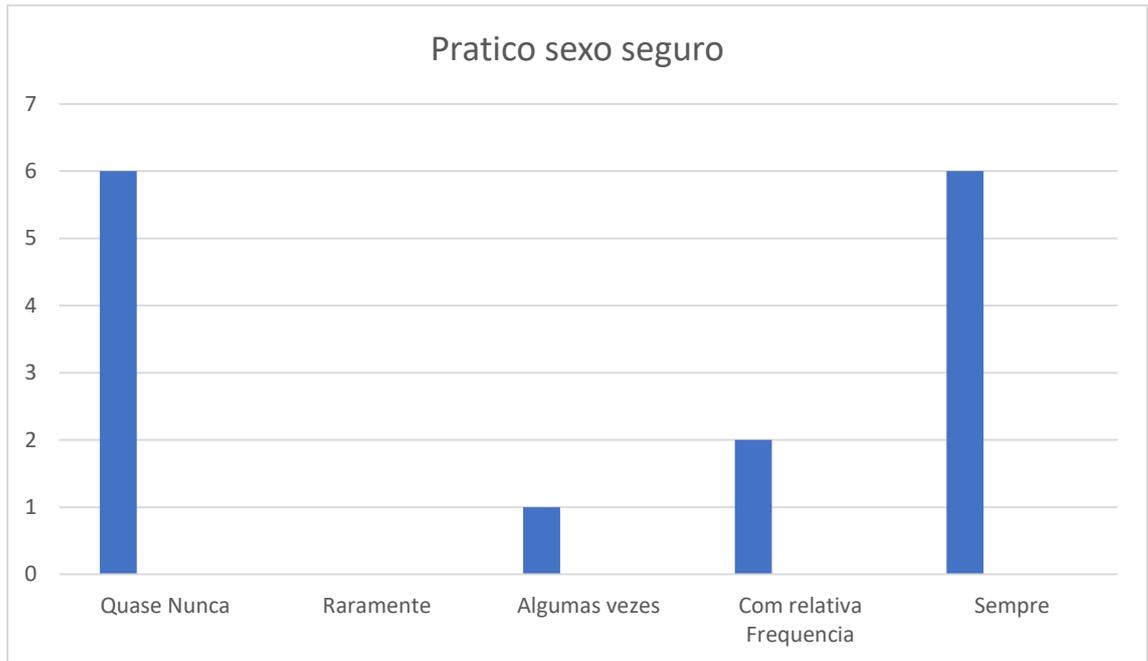
**Figura 4-17 – Gráfico XVI - Sono, Cinto de segurança, Estresse e Sexo seguro.**



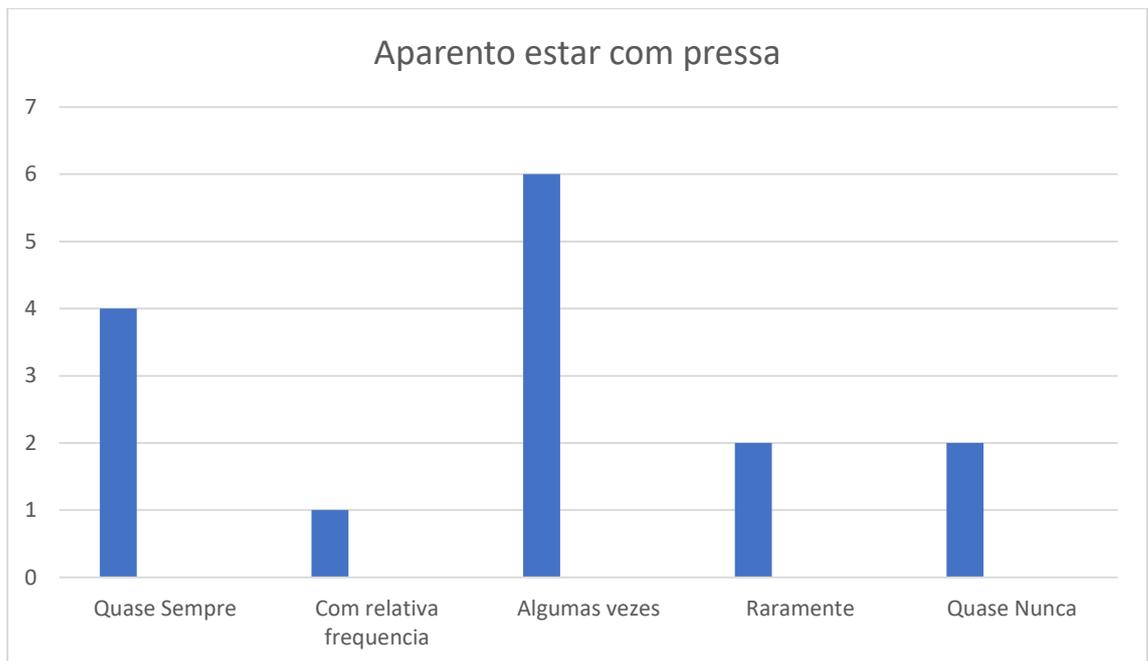
**Figura 4-18 – Gráfico XVII - Sono, Cinto de segurança, Estresse e Sexo seguro.**



**Figura 4-19 – Gráfico XVIII - Sono, Cinto de segurança, Estresse e Sexo seguro.**



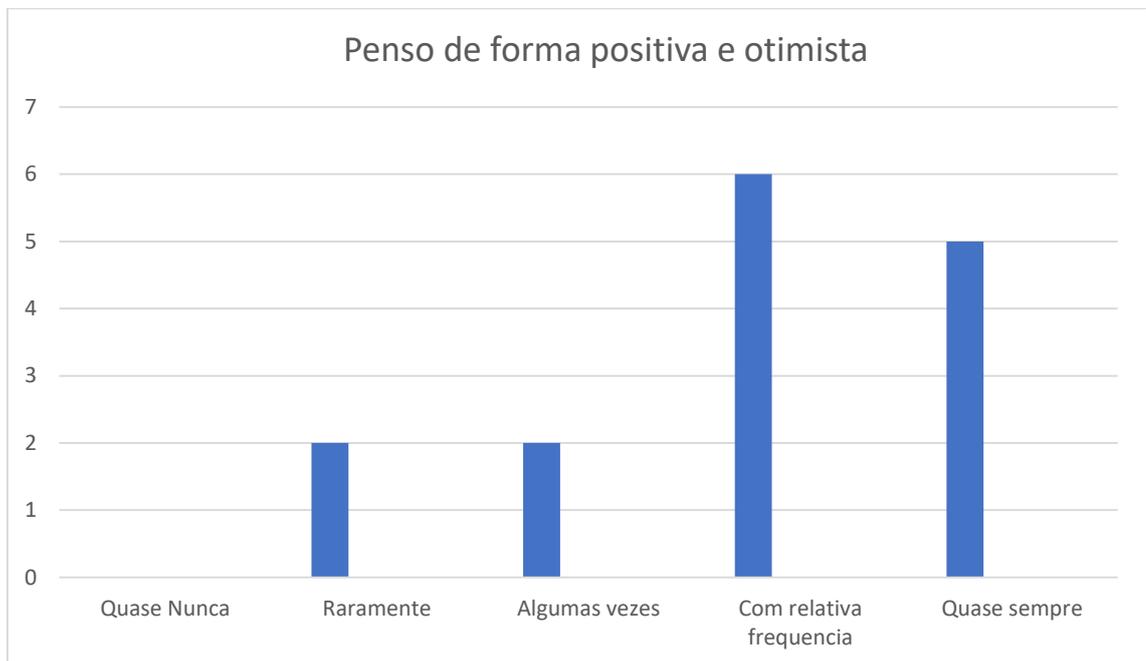
**Figura 4-20 – Gráfico XIX - Sono, Cinto de segurança, Estresse e Sexo seguro.**



**Figura 4-21 – Gráfico XX - Tipo de comportamento.**



**Figura 4-22 – Gráfico XXI - Tipo de comportamento.**



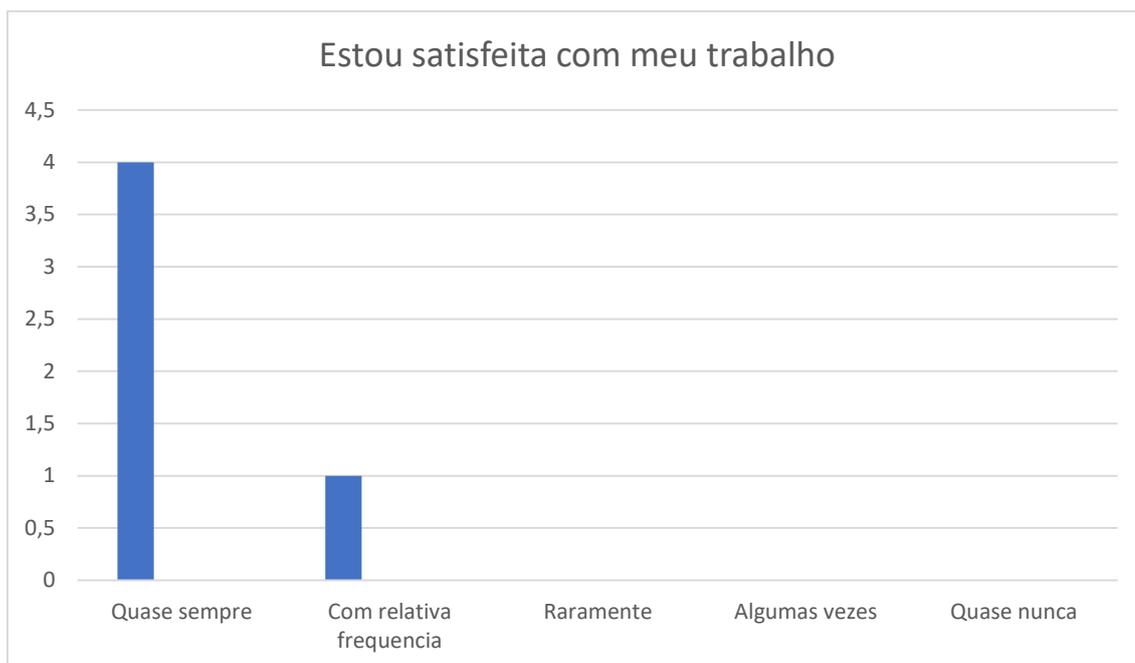
**Figura 4-23 – Gráfico XXII - Introspecção.**



**Figura 4-24 – Gráfico XXIII - Introspecção.**



**Figura 4-25 – Gráfico XXIV - Introspecção.**



**Figura 4-26 – Gráfico XXV - Trabalho (Apenas 5 trabalham).**

No item que avalia a atividade física 11(73,33%) realizam atividade física menos que 1 vez por semana. Enquanto um familiar (6,66%) realiza três vezes por semana atividades físicas. E um (6,66%) familiar realiza atividades mais que cinco vezes por semana.

Segundo a Organização Panamericana de Saúde (OPAS, 2018), a atividade física reduz risco de mortalidade por doença cardiovascular, hipertensão, diabetes tipo 2, além de trazer benefícios para a saúde mental, saúde cognitiva, sono e memória.

A recomendação é que os adultos aumentem o tempo de atividade física semanal para 300 minutos até uma hora de exercícios por cinco dias ou 40 minutos por sete dias ou façam 150 minutos de atividade física intensa por semana, quando não tiver contraindicação (OPAS, 2018).

Quando analisamos o gráfico relacionado ao item sou moderadamente ativo, percebe-se que oito familiares (53,33%) são moderadamente ativos e realizam cinco ou mais vezes por semana atividades. Enquanto apenas quatro (26,66%) realizam menos de uma vez por semana atividades.

Em relação à alimentação balanceada dos familiares, seis (40%) relataram que quase nunca possuem uma dieta balanceada; quatro (26,66%) algumas vezes possuem uma dieta balanceada; um (6,66%) apresenta com relativa frequência uma dieta balanceada e quatro (26,66%) quase sempre possuem uma dieta balanceada.

Os dados acima correlacionam com os dados relacionados ao uso em excesso de açúcar, gordura animal, bobagens e salgadinhos. Dos 15 participantes sete (46,66%) fazem uso em excesso desses alimentos. Um (6,66%) familiar faz uso de três desses itens; Um

(6,66%) faz uso apenas de dois desses itens e dois (13,33%) não consomem nenhum desses itens.

Quanto ao peso considerável saudável sete (46,66%) estão com mais de oito quilos acima do peso; Tres (20%) estão com seis quilos acima do peso e cinco (33,33%) estão com dois quilos acima do peso considerável saudável.

Para Kaufman (2013), o alimento pode ser utilizado para aliviar e compensar sentimentos negativos assim como sentimentos positivos, dado que corrobora com os dados acima.

Pokrajac-Bulian, Tkalčić e Ambrosi-Randić (2013) traz que o comer de forma compulsiva também pode ser uma estratégia de enfrentamento utilizada para amenizar ou resolver problemas cotidianos, proporcionando sensação de prazer.

Quando questionado se o familiar dorme bem e se sente descansado sete (46,66%) relataram algumas vezes; cinco (33,33%) responderam que quase nunca; um (6,66%) raramente; um (6,66%) com relativa frequência e um familiar (6,66%) quase sempre dorme bem e se sente descansado.

Quando questionados em relação a lidar com o estresse do dia a dia, dez (66,66%) familiares relataram que quase sempre sabem lidar com o estresse. Dois (13,33%) familiares raramente; dois (13,33%) algumas vezes e apenas um com relativa frequência.

Zortéa *et al.* (2018) compreende que a relação entre as dimensões de cuidar e o impacto gerado na família e na vida do cuidador familiar pode acarretar sobrecarga, estresse e ansiedade, com conseqüentes alterações na qualidade de vida.

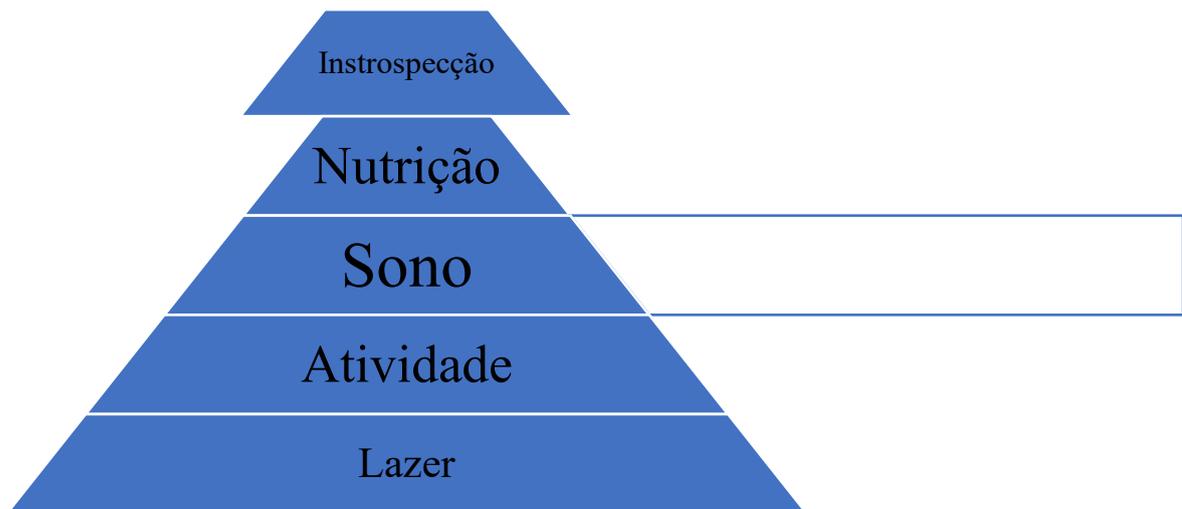
Para Medeiros *et al.* (2014) o ato de cuidar pode gerar sobrecarga, estresse e sintomas depressivos, além da renúncia de si mesmo para poder exercer o cuidado. Esses sentimentos podem afetar a qualidade de vida e a saúde dos cuidadores familiares, sendo necessário desenvolver uma rede de suporte de modo a melhorar a saúde física e mental dos cuidadores familiares

Quando questionados em relação ao tempo de lazer cinco (33,33%) dos familiares relataram que quase nunca relaxam e desfrutam do seu tempo de lazer; dois (13,33%); cinco (33,33%) relataram algumas vezes; um(6,66%) com relativa frequência e dois (13,33%). Para Oechsle, Bokemeyer e Mehnert (2013), o familiar cuidador assume novas responsabilidades, de maneira que a sobrecarga de trabalho, o tempo insuficiente para o lazer e para o cuidado com sua própria saúde irão apresentar fatores de risco para o desenvolvimento de depressão e ansiedade.

Em relação ao item introspecção, quando questionado sobre se sentir tenso e desapontado nove (60%) dos familiares relataram que algumas vezes se sentem tenso e desapontado; dois (13,33%) com relativa frequência; um (6,66%) raramente e três quase nunca.

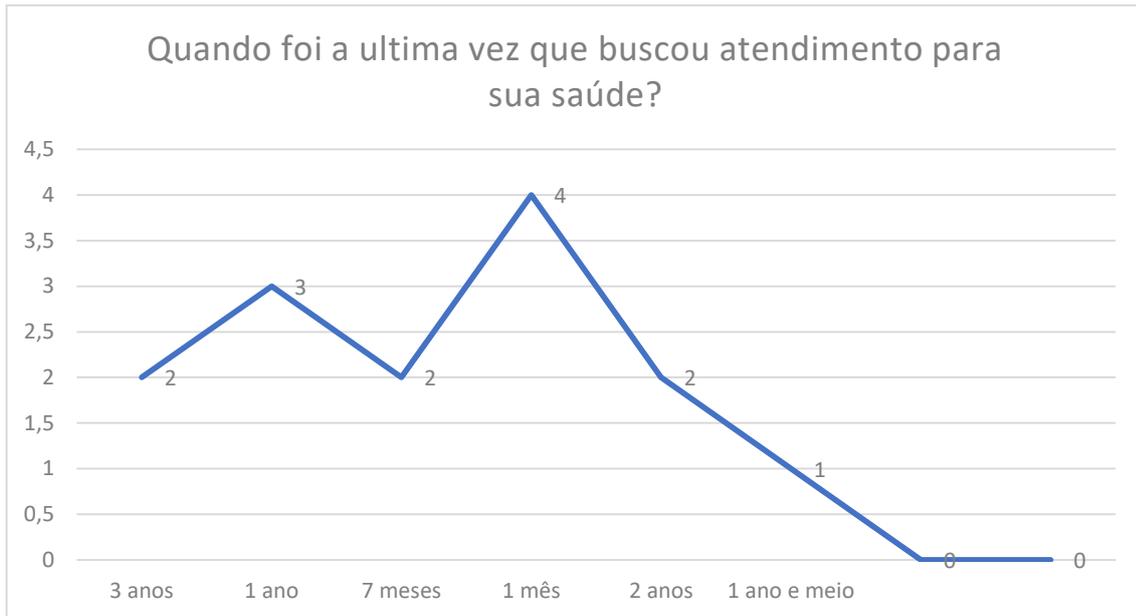
Em relação a se sentir triste e deprimido foi um dado que chamou bastante atenção, visto que doze (80%) dos familiares relataram que algumas vezes se sentem tristes e deprimidos. Um (6,66%) raramente e dois (13,33%) quase nunca se sentem tristes e deprimidos

Abaixo, segue o esquema relativo às áreas do fator estilo de vida mais afetados a partir do relato dos familiares/cuidadores (Figura 4-27).



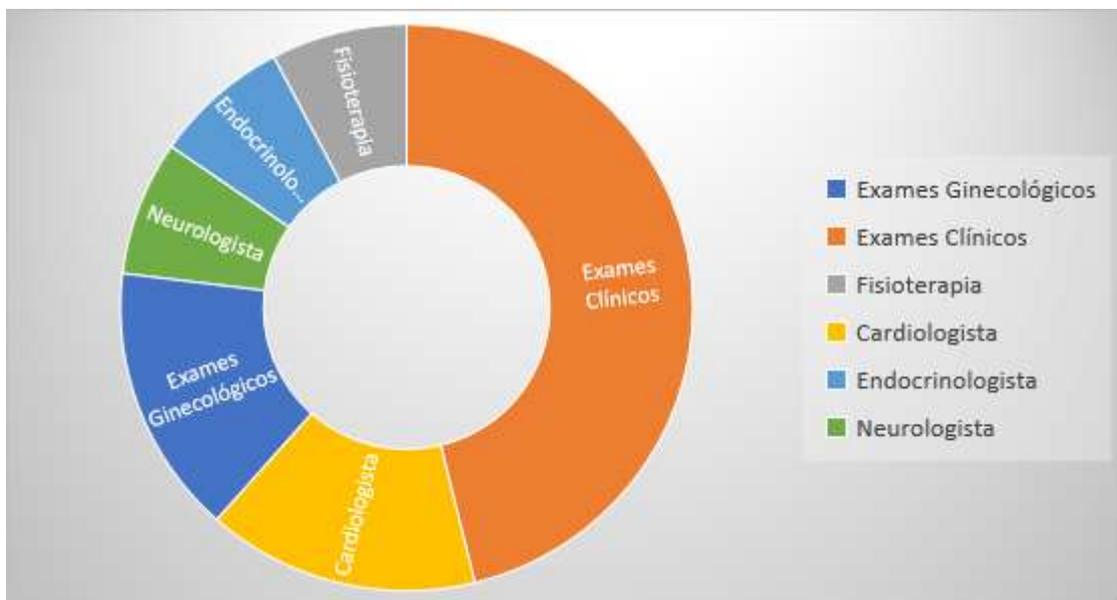
**Figura 4-27** – Áreas do fator estilo de vida afetadas.

De acordo com a Figura 4-28, percebe-se que 04 familiares/cuidadores buscaram atendimento para sua saúde há 01 mês, seguidos de 03 familiares que buscaram atendimento há 01 ano.



**Figura 4-28** – Busca por atendimento à saúde.

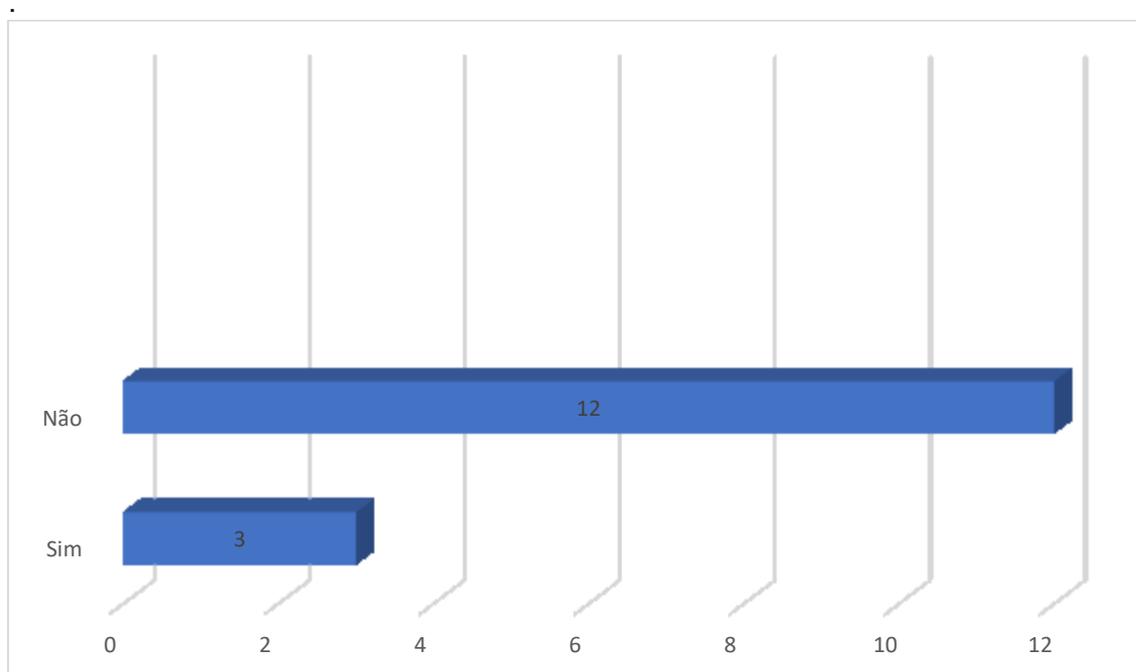
Na Figura 4-29, observa-se que 06 familiares/cuidadores das crianças com câncer buscam realizar exames clínicos para controle da sua saúde e 02 familiares/cuidadores buscam realizar exames ginecológicos e cardiológicos.



**Figura 4-29** – Especialidades Médicas.

Percebe-se que 13 familiares/cuidadores das crianças com câncer não são acompanhados por uma unidade básica de saúde ou clínica da família (Figura 4-30). Tal fato pode estar relacionado com as áreas do estilo de vida mais afetadas (Atividade, nutrição, sono introspecção e lazer).

A Atenção Básica é o “conjunto de ações de saúde individuais, familiares e coletivas que envolvem promoção, prevenção, proteção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos, cuidados paliativos e vigilância em saúde, desenvolvida por meio de práticas de cuidado integrado e gestão qualificada, realizada com equipe multiprofissional e dirigida à população em território definido, sobre as quais as equipes assumem responsabilidade sanitária” (BRASIL, 2017b, n.p).



**Figura 4-30** – Acompanhamento de saúde clínica da família/unidade básica de saúde

A Atenção Primária à Saúde considera as pessoas em sua singularidade e inserção sociocultural, buscando produzir a atenção integral, por meio da promoção da saúde, da prevenção de doenças e agravos, do diagnóstico, do tratamento (BRASIL, 2017b).

### 3.2. ANÁLISE TEMÁTICA E DISCUSSÃO DAS ENTREVISTAS

Passaremos a apresentar os resultados obtidos e a análise de acordo com o roteiro de entrevista realizado com as participantes. Após a coleta e transcrição das entrevistas foi iniciada a fase de análise e interpretação dos dados. Para esse fim foi adotado a análise temática, que segundo Minayo, Deslandes e Gomes (2016), desenvolve-se em três etapas: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A partir de então foi realizado a análise das quinze entrevistas. Na primeira etapa chamada pré-análise aconteceu a seleção das ideias iniciais do material resultante das entrevistas transcritas, as quais configuraram o corpus do estudo. Foi realizada a leitura flutuante das transcrições e marcado semelhanças e diferenças.

Nesse processo determinaram-se os indicadores para a interpretação final e definiram-se as unidades de registro (UR) a serem recortadas (MINAYO, DESLANDES e GOMES, 2016). Nesse estudo, o corpus foi constituído pelas quinze entrevistas, onde se definiu como UR o tema.

A última etapa, tratamento dos resultados obtidos é a interpretação, que articula as informações obtidas pelas outras etapas, segundo suas semelhanças ou diferenciação (MINAYO, DESLANDES e GOMES, 2016).

#### **4.2.1. Unidade Temática: Entre o (Des)Controle dos Sintomas e o Equilíbrio de Estilo de Vida: Caminhos para a Promoção da Saúde de Familiares/Cuidadores de Crianças com Câncer**

A partir do que foi relatado pelos familiares/cuidadores, destaca-se que os mesmos apresentam ações frágeis relacionadas ao cuidado individual de sua saúde para minimizar mudanças adversas percebidas na função física e emocional. Outros familiares/cuidadores que abordam a percepção da sua saúde relatam que realizam uma alimentação boa/regular, além da inserção de exercícios físico de forma regular no seu dia a dia. Há também familiares/cuidadores que falam sobre a realização de exames médicos como forma de cuidar de sua saúde. E outros que não realizam nenhum tipo de cuidado, pois se dedicam exclusivamente a criança durante o processo de hospitalização.

##### **Subunidade I: Controle da Saúde dos familiares/cuidadores de criança com câncer**

Essa subunidade aborda como os familiares/cuidadores realizam o controle de sua saúde.

O processo de adoecer infantil traz consigo repercussões que fragilizam e vulnerabilizam criança e família. Quando esse processo é representado pela sobrecarga e

pelo estigma que acompanha o câncer infantil, torna-se ainda mais angustiante. Ao adentrar no universo familiar e nos diversos aspectos do contexto da criança com câncer, percebe-se que existe uma relação que fica sobremaneira evidenciada: o vínculo criança/familiar-cuidador (AMADOR *et al.*, 2013).

É importante que haja uma constante parceria entre o paciente, a equipe de saúde e o familiar/cuidador. A equipe deve acolher a família e o paciente de forma humanizada, oferecendo o suporte necessário contribuindo com o esclarecimento de informações e prestação de orientação, auxiliando na qualidade das relações familiares (BRUM e AQUINO, 2014).

Cuidar de uma criança com câncer exige tempo e dedicação, e o esforço dispensado para esse cuidado reflete diretamente na condição de saúde do familiar/cuidador implicando muitas vezes em sérios prejuízos físicos e psicológicos. Além de alterações na saúde mental e um maior risco de desenvolvimento de depressão, os familiares/cuidadores apresentam hábitos alimentares e de sono completamente alterados, além de não praticarem atividades físicas de forma regular (AMADOR *et al.*, 2013).

Essa informação vai ao encontro as falas dos familiares/cuidadores quando questionados sobre o controle/percepção em relação a sua saúde, pois os mesmos compreendem que precisam controlar seus hábitos alimentares, melhorar o padrão de sono e praticar exercícios físicos como cuidados para um melhor controle de sua saúde.

Seguem trechos das falas das participantes quando questionadas sobre os cuidados com a sua saúde.

*[...] Esta boa cortei o açúcar, sal, tento comer moderadamente, evito gordura. (M 2)*

*[...] Eu espero que esteja tudo bem. Hoje o básico do básico. Me alimentar, dormir e tomar banho. (M 3)*

*[...] Boa. Faço exercícios quase sempre, faço corrida quando da e me alimento bem. (M4)*

*[...] Minha saúde é boa. Procuro fazer muito exercício físico, cuido da saúde através da alimentação que é primordial, ne?! (M6)*

*[...] Ela esta controlada. Faço exercício físico. (M 8)*

*[...] Ta boa. Alimentação, refrigerante não bebo. Evito fritura também. Não fumo e não bebo. (M 9)*

*[...] Boa. Então me alimento basicamente bem. (M 13)*

Contasta-se nas falas dos familiares/cuidadores outros cuidados relacionados a sua saúde: A realização de exames e a busca pelo atendimento médico.

*[...] Vou a nutróloga. (M8)*

*[...] Vou ao ginecologista, clinico geral, dentista. (M 10)*

*[...] Regular. Eu me cuido. Vou ao médico, tomo meus remédios, faço exames periodicamente. (M 11)*

O conceito de controle de saúde para esse estudo foi amparado na teórica Marjory Gordon, que utiliza o modelo de diagnóstico para enfermagem conhecido como padrões funcionais. Esse modelo consiste em uma lista de atividades e comportamentos que contribuem para a saúde e a qualidade de vida das pessoas. Os Padrões funcionais de saúde descrevem áreas básicas de coleta de dados fundamentais ao método usado pelos enfermeiros no processo de enfermagem. São eles: percepção de saúde, nutricional e metabólico, Eliminação, atividade e exercício, Sono e repouso, Cognição e percepção, Autopercepção e autoconceito, Desempenho de Papel e relacionamentos, Sexualidade e reprodução, Resposta e tolerância ao estresse, Valores e crenças.

Para o estudo, vamos utilizar o padrão funcional percepção de saúde que é definido como: o grau de preocupação com a saúde do paciente, além de investigar seus hábitos e seu nível atual de bem-estar, e também verificar o grau de autoconsciência que o paciente tem sobre seus próprios hábitos de saúde (SANTOS et al., 2013).

Para Madeira *et al.* (2018), estilo de vida saudável é interpretado hegemonicamente como um conjunto de comportamentos individuais capazes de favorecer a saúde, entendida como fenômeno eminentemente biológico. Para a Organização Mundial da Saúde esses comportamentos individuais estão relacionados ao uso de substâncias tais como o álcool, fumo, chá ou café, hábitos dietéticos e de exercício.

O estilo de vida é um conceito amplo que analisa a pessoa como um todo, na área física, mental, espiritual e social, em relação às escolhas e modo de vida. A alimentação equilibrada, prática de exercício físico, controle do estresse, comportamento preventivo e não uso de drogas são componentes do estilo de vida que podem ser adotados para boa saúde

Apesar das falas semelhantes, nos aspectos relacionados ao controle da saúde dos familiares/cuidadores das crianças com cancer, existe um contexto social que precisa ser

individualizado.

Assim, é preciso entender estas diferenças entre a forma como os indivíduos pensam e idealizam o seu estilo de vida, e compreendem a correlação deste com a saúde, trazendo uma perspectiva de vida saudável, porém, reunir as distintas partes do estilo de vida em busca de um melhor estado de saúde pode ser um desafio (ALMEIDA, CASOTTI e SENA, 2018).

A promoção da saúde deve considerar a autonomia e a singularidade dos sujeitos, das coletividades e dos territórios, pois as formas como eles elegem seus modos de viver, como organizam suas escolhas e como criam possibilidades de satisfazer suas necessidades dependem não apenas da vontade ou da liberdade individual e comunitária, mas estão condicionadas e determinadas pelos contextos social, econômico, político e cultural em que eles vivem (BRASIL, 2015 n.p).

Um estilo de vida que inclui hábitos alimentares adequados, um nível alto de atividade física e peso corporal normal são fatores benéficos para diminuição do risco de adoecimento por câncer assim como doenças crônicas (KALEDKIEWIZK e SZOSTAK-WEĞIEREK, 2019).

Realizar recomendações é uma forma de ajudar as pessoas a fazerem escolhas saudáveis diariamente para reduzir o risco de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT). No entanto, apenas informar as pessoas sobre os fatores de estilo de vida que causam ou protegem contra as doenças crônicas não transmissíveis e fazer recomendações sobre comportamentos de saúde não são medidas suficientes para trazer mudanças substanciais e sustentadas. Embora as escolhas das pessoas sejam influenciadas por seus conhecimentos, atitudes e crenças, parte do comportamento não é resultado da escolha ativa, mas é um reflexo passivo de normas sociais e fatores mais amplos em conjunto. Esses podem ser sociais ou econômicos, ou estar relacionados ao ambiente físico ou outro, e podem operar em níveis local, nacional ou mundial (INCA, 2020a, n.p).

Seguem trechos das falas das participantes quando questionados sobre os cuidados com a sua saúde.

*[...] Atualmente quase nenhum devido a ficar exclusivamente com ele. (M 2)*

*[...] Nenhum. Como a gente se cuida? Cuido mais do filho do que da gente. (M 7)*

*[...] No momento nenhum porque sou eu que fico no hospital com ele. (M 12)*

A partir das falas acima compreende-se que os familiares/cuidadores das crianças

oncologicas durante o processo de hospitalização deixa de cuidar de si para cuidar exclusivamente da criança, visto que somente eles acompanham a criança no hospital.

Com o tratamento, hábitos mantidos durante anos pela família são modificados para que se dê conta da terapêutica da criança. Em decorrência disso, ocorre a ruptura da identidade familiar prévia ao diagnóstico de câncer. É então que se pode pensar que não só a criança se torna vítima do câncer, mas também sua família (HAVENSTRINI *et al.*, 2020).

Diante das diversas atribuições exigidas para os familiares/ cuidadores durante o tratamento da criança oncologica tais atribuições repercutem nos aspectos da sua vida, tanto no âmbito pessoal, familiar e laboral quanto no social, o que poderá levá-los a conflitos no seu cotidiano, refletindo na sua qualidade de vida (TOLEDO E BALLARIN, 2013).

Como podemos observar são as mães que assumem as responsabilidades durante o processo de hospitalização acompanhando as crianças em tempo integral.

Ser mãe de uma criança com câncer ultrapassa as dimensões do cuidado, expressando-se por comportamentos e ações mediadas pelo tempo e pela necessidade de afastar a possibilidade de perder seu filho. Logo, a situação remete que a mãe supere os desafios e dificuldades que são colocados pelo estado de saúde da criança e necessita ser compreendida nas diversas fases evolutivas da doença (COSTA *et al.*, 2016).

Para Costa *et al.* (2016), o adoecimento e a hospitalização de um filho mudam o cotidiano familiar, além da vida pessoal. A mãe cuidadora vivencia diversas situações, como escassez de recursos financeiros, exercício de múltiplas funções na família, sentimentos de desamparo, perda de controle, exclusão e sobrecarga.

Vieira e Cunha (2020) apontam que cuidadores de criança com câncer sofrem mais estressores e sobrecarga do que os de crianças saudáveis. Quando o cuidador é um familiar, como as mães, esse estresse fica mais evidenciado, uma vez que a expectativa ao cuidar é maior, assim como a auto cobrança para fazer sempre mais.

Apesar de ser reconhecido, esse estresse materno muitas vezes não é discutido, pois para as mães cuidarem do filho doente é gratificante, mesmo que seja extremamente difícil aceitar que a condição da criança ou adolescente com câncer afeta negativamente na sua saúde (ANDRADE *et al.*, 2014).

Diante dessas circunstâncias que a mulher-mãe cuidadora enfrenta, é necessária uma equipe multiprofissional que facilite o acesso dela às práticas de saúde com acolhimento e escuta ativa, desenvolvendo ou a encaminhando para atividades que auxiliem no cuidado e promova um momento de relaxamento como o uso das Práticas Integrativas e Complementares (PINHEIRO *et al.*, 2021).

## **Subunidade 2 - Equilíbrio de Estilo de Vida dos familiares/cuidadores de criança com**

## câncer

Essa subunidade aborda as mudanças de comportamento relacionadas a saúde que os familiares/cuidadores acreditam que seja importante para obterem um estilo de vida equilibrado.

A doença crônica de um filho interage diretamente com a estrutura familiar, contribuindo para sua disfunção. Em qualquer família, o agravamento da doença tenderá a aumentar a responsabilidade e o stress na relação parenteral. Isso reforça que a atenção não só deve ir além do cuidado específico a criança oncológica, mas também, deve atender aos familiares em suas necessidades, permitindo a qualidade e a integralidade da assistência (AMADOR *et al.*, 2013).

As mudanças ocorridas na vida dos familiares/cuidadores permeiam o eixo profissional, familiar e pessoal, visto que a família passa pelo processo de enfrentamento juntamente com a criança, nos desafios diários do cuidado de um ser, que antes era sadio e agora está submetido a diversas transformações físicas, fisiológicas, psicológicas, sociais e espirituais (SIQUEIRA *et al.*, 2017).

Por isso a importância de abordarmos sobre o conceito de promoção de saúde que é um processo de capacitação das pessoas para o cuidado em saúde, buscando a autonomia no âmbito individual e coletivo, a fim de melhorar os determinantes do processo saúde-doença e, conseqüentemente, a qualidade de vida (CARVALHO *et al.*, 2021).

Seguem trechos das falas das participantes quando questionadas sobre as mudanças de comportamentos que acreditam que precisam realizar para manter um estilo de vida equilibrado.

*[...] Fazer mais caminhada mais exercício físico até para eu me cuidar e me sentir melhor porque a minha vida é corrida, então precisa de muito esforço meu, então eu estou vendo que por eu não me exercitar eu fico muito cansada. Então, o que eu mais preciso fazer é iniciar o exercício físico. (M1)*

*[...] Sim. Eu gostaria de mudar a minha alimentação com um profissional adequada. Até para melhorar essa alteração gástrica que é o refluxo. (P1)*

*[...] Queria me cuidar mais. Exemplo: Antes eu conseguia malhar. Hoje não consigo mais. Tinha uma alimentação melhor hoje não. (M7)*

*[...] Estou acima do peso e sedentária. Gostaria de fazer atividade física. Depois que*

*ele iniciou o tratamento eu engordei. Fico muito ansiosa. Preocupada. E eu desconto na comida e acabei engordando. (M9)*

*[...] Eu acho que eu deveria comer melhor. Basicamente isso. Me cuidar um pouco mais. Me exercitar. Dormir melhor. Não comer besteira como eu como. (P2)*

*[...] Eu preciso melhorar a minha alimentação. Agora vou ver se eu consigo sentir menos dor. Me canso muito rápido. E atividade física. Eu sei o que preciso fazer, mas não faço. (M11)*

*[...] No momento eu penso mais nele do que em mim, então nem sei te dizer. Com certeza deve ter um monte de coisa, mas no momento eu não penso nisso. (M8)*

A Política Nacional de Promoção da Saúde adota como um dos seus princípios: empoderamento e autonomia. Os conceitos de ambos os princípios reforçam as falas dos familiares/cuidadores, visto que a autonomia, se refere à identificação de potencialidades e ao desenvolvimento de capacidades, possibilitando escolhas conscientes de sujeitos e comunidades sobre suas ações e trajetórias, Já empoderamento ao processo de intervenção que estimula os sujeitos e coletivos a adquirirem o controle das decisões e das escolhas de modos de vida adequado às suas condições sócio-econômico-culturais (BRASIL, 2014).

Percebe-se nas falas dos familiares/cuidadores que os mesmos sabem o que precisa ser feito para conseguirem alcançar um equilíbrio relacionado ao seu estilo de vida, mas pelo fato de acompanharem a criança no hospital, os familiares/cuidadores não conseguem pensar em si e sim na criança.

Para Toledo e Ballarin (2013), a família que vivencia uma doença oncológica necessita de atenção integral, já que ocorre sobrecarga que é imposta para ela referente aos cuidados que deverão ser prestados a criança oncológica.

O diagnostico de cancer infantil pode trazer alterações tanto psíquicas quanto físicas nos familiares/cuidadores e desestabilizar a vida dos envolvidos ao longo do tratamento. A sobrecarga pode gerar estresse e ansiedade como resposta às exigências vivenciadas no cuidar da criança oncológica (SILVA *et al.*, 2021).

O paragrafo acima ratifica a fala de um dos familiares/cuidadores que apresentam ansiedade e preocupação(estresse) como resposta ao processo de hospitalização que vivencia com a criança.

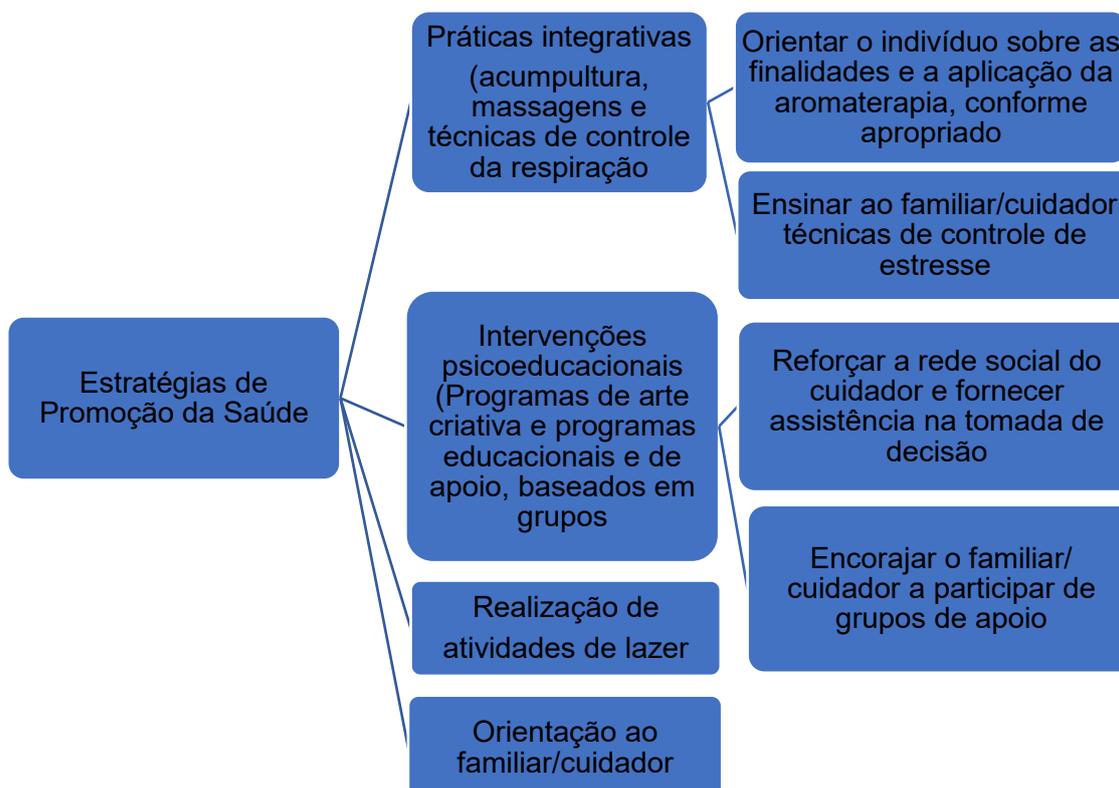
No que tange à alimentação saudável, Zortea *et al.* (2018) compara em seu estudo familiares de crianças com câncer e familiares de crianças saudáveis e observou diferenças no consumo dietético e na prática de exercícios físicos. Os pais de crianças com câncer eram

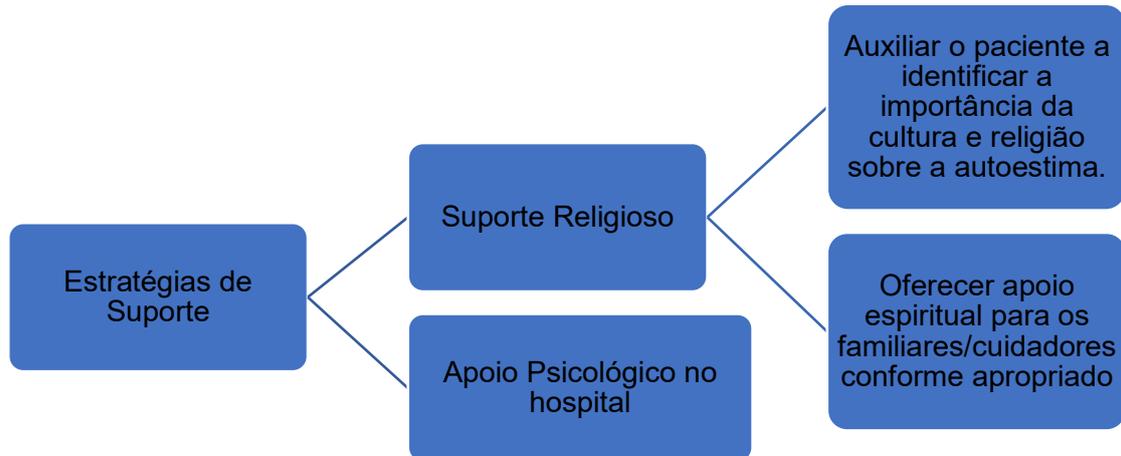
mais propensos a experimentar maior ganho ponderal em 3 meses, comparados aos familiares de crianças saudáveis. Além disso, a magnitude do ganho de peso estava relacionada com o grau de sofrimento psíquico dos familiares. Os familiares de crianças com câncer também apresentaram níveis mais baixos de atividade física comparado aos familiares de crianças saudáveis.

O estudo acima vai ao encontro das falas dos familiares/cuidadores, visto que o maior número relata que precisa mudar seus hábitos alimentares e também citam o ganho de peso durante o processo de hospitalização da criança oncológica.

Por isso a importância do governo proteger a saúde dos seus cidadãos e criar ambientes que são propícios a ela através de políticas públicas. A eficácia dos esforços para mudar a dieta e a atividade física das pessoas depende substancialmente de políticas que influenciem normas sociais que, em algumas situações, são os principais determinantes do comportamento das pessoas (INCA, 2020b).

Alinhado às políticas públicas, é importante o relacionamento entre a tríade paciente, família e equipe de enfermagem no processo de cuidar. Os profissionais necessitam entrar no mundo do familiar/cuidador, mesmo não sentindo o que ele sente, para verdadeiramente compreender a vivência desse familiar e quais seriam seus anseios em relação à situação vivida, para assim poder proporcionar estratégias direcionadas a promoção de saúde e e suporte aos familiares cuidadores da criança com câncer.





**Figura 4-31** – Estratégias de Promoção da Saúde e de Suporte.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo configurou-se como uma pesquisa de campo que foi desenvolvida a partir de uma entrevista semiestruturada cuja principal característica é o contato direto com o participante, no sentido de conhecer suas opiniões acerca de um determinado assunto, além da aplicação de dois questionários: questionário para identificar nível de sintomas de estresse e questionário de estilo de vida fantástico.

A experiência de entrevistar familiares/cuidadores de crianças oncológicas durante o processo de hospitalização me fez refletir o quanto esses familiares/cuidadores se dedicam a essas crianças ao ponto de muitas vezes se abdicarem de sua saúde em prol do cuidado para com essas crianças.

O resultado dessa pesquisa apresenta as características desses familiares/cuidadores cuja a maior faixa etária está no intervalo de 27-33 anos, apresentam escolaridade média, baixa renda familiar, o maior número desses familiares/cuidadores possuem outros filhos. Quanto a relação conjugal sete são casados e outros sete familiares/cuidadores encontram-se solteiros.

Quanto a ocupação laboral onze de quinze familiares/cuidadores encontram-se desempregados, e é importante ressaltar que desses quinze familiares/cuidadores treze eram mães. Diante desse ponto é importante discutir a falta de uma política pública que inclua as mulheres-mães de crianças oncológicas influencia decisivamente nas dificuldades que essas mulheres enfrentam, uma vez que não há na legislação vigente o direito de afastamento laboral da mulher com recebimento de auxílio-doença pela condição de doença de seu filho.

Através do questionário para identificar o nível de sintomas de estresse desses familiares/cuidadores foi identificado que oito ( 53,33%) apresentam um nível de estresse alto. Quanto ao estilo de vida desses familiares/cuidadores, 59% apresenta um estilo de vida bom; E mesmo diante desse resultado foi possível constatar repercussões negativas na saúde do familiar/cuidador que cuida da criança com câncer, pois fatores de estilo de vida são afetados a partir do relato dos familiares/cuidadores e são eles: Atividade, lazer, nutrição, sono e introspecção. Esses resultados substancialmente apresentados demonstram que é inconcebível que esses familiares/cuidadores permanecerem invisíveis diante das políticas públicas no Brasil.

Quando questionados sobre quando foi a última vez que buscaram atendimento para sua saúde, quatro relataram que buscaram atendimento de forma recente (1 mês) e a especialidade que buscaram foi para a realização de exames clínicos seguidos de procura a cardiologista, visto que o maior número são hipertensos, seguidos ginecologista, visto que o maior número dos familiares/cuidadores são mulheres.

Quando questionados se são acompanhados por alguma clínica da família ou unidade

básica de saúde treze de quinze familiares/cuidadores relatam que não são acompanhados. Esse dado nos causa preocupação, pois é na atenção primária que conseguimos realizar orientações destinadas a promoção da saúde e prevenção de doenças. O fato dos familiares/cuidadores não serem acompanhados pelo SUS responde o porque das áreas mais afetadas do estilo de vida estarem ligadas a aspectos de promoção da saúde e prevenção de doenças.

A partir da entrevista com os participantes possibilitou compreender como os mesmos controlam a sua saúde e o que fazem para obterem um estilo de vida equilibrado e as falas são direcionadas ao controle da alimentação, inserção de exercícios físicos de forma regular no dia a dia e a realização de exames médicos. Há também os familiares/cuidadores que não apresentam nenhum cuidado com a sua saúde, pois vivem exclusivamente para a criança com câncer.

Esses familiares/cuidadores que não realizam cuidados com a sua saúde passam a viver no espaço do tratamento do câncer. Durante a hospitalização do seu filho ficam completamente entregues no hospital, aprendendo todas as rotinas desse meio, adquirindo novos hábitos, convivendo com outros familiares/cuidadores e absorvendo também seus medos e preocupações.

Considerando os resultados dessa pesquisa foi possível identificar como é importante olhar para esses familiares/cuidadores que acompanham essas crianças durante o tratamento. Entender suas necessidades e preferências e assim realizar estratégias com foco na promoção da saúde e de suporte.

Desse modo espero que essa pesquisa possa contribuir para a incorporação de estratégias que utilizem modelos voltados para as necessidades reais dos familiares/cuidadores de crianças com câncer. É importante destacar que esses familiares/cuidadores não são apenas acompanhantes dessas crianças, são pessoas que adoecem à vista dos profissionais de saúde, portanto devem ser incluídos no cuidado de forma organizada e sistematizada.

## 6. REFERÊNCIAS

1. ALMEIDA, C.B.; CASOTTI, C.A.; SENA, E. L.S. Reflexões sobre a complexidade de um estilo de vida saudável. **Avances en Enfermería**, Bogotá, v. 36, n. 2, p. 220- 229, 2018.
2. AMADOR, D.D.; GOMES, I.P. et al. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.66, n.2, 2013.
3. ANDRADE, S. F. D. O. et al. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com câncer. **Psicologia: ciência e profissão**, v.34, n.4, p.1014-1031, 2014.
4. ANDRADE, S.F.D.O. et al. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com câncer. **Psicologia: ciência e profissão**, v.34, n.4, p.1014-1031, 2014.
5. ANJOS, C.; SANTO, F.H.E.; CARVALHO, E.M.M.S. O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. **REME - Revista Mineira de Enfermagem**, v.19, n.1, p.227-233, 2015.
6. ARAUJO, P.C.B. Os impactos na vida dos cuidadores de criança com câncer: uma revisão de literatura. **Perspectivas en Psicología**, v.10, n.4, 2013.
7. AZEVEDO, A.V.S.; JUNIOR, A.C.L.; CREPALDI, M.A. Interação equipe de enfermagem, família e criança hospitalizada: revisão integrativa. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, v. 22, n.11, 2017.
8. BALBINO, F.S., BALIEIRO, M.M.F.G., MANDETTA, M.A. Measurement of family-centered care perception and parental stress in a neonatal unit. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.24, p.e2753, 2016.
9. BARBOSA, M.A.M.; BALIEIRO, M.M.F.G.; PETTENGILL, M.A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.21, p.194-9, 2012.
10. BARRETO, S.F.A. **Os impactos do câncer infantil no contexto familiar**. 2014. 28f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Saúde Coletiva) – Universidade Católica de Brasília, Brasília, 2014.
11. BRASIL. Lei nº 12.010, de 3 de agosto de 2009. Dispõe sobre adoção; altera as Leis nos 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente, 8.560, de 29 de dezembro de 1992; revoga dispositivos da Lei no 10.406, de 10 de janeiro de 2002 - Código Civil, e da Consolidação das Leis do Trabalho - CLT, aprovada pelo Decreto-Lei no 5.452, de 1o de maio de 1943; e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: Brasília, DF, 4 ago. 2009.
12. BRASIL. 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 União**: Brasília, DF, 16 jul. 1990.
13. BRASIL. Ministério da Saúde. **Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 162 p. (Cadernos de Atenção Básica, n. 35).
14. BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde**: PNPS: revisão da Portaria MS/GM n.º 687, de 30 de março de 2006. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
15. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a

- organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**: Brasília, DF, 22 set. 2017b.
16. BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017a.
  17. BRUM, M.V.; AQUINO, G.B. Estudo do impacto do tratamento do câncer infantil nos aspectos emocionais dos cuidadores de crianças com diagnóstico da doença. **Revista Científica da Faminas**, Muriaé, v. 10, n. 2, p.97-117, 2014.
  18. CAMPOS, M.O.; NETO, J.F.R. Qualidade de vida: um instrumento para promoção da saúde. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v.32, n.2, p.232-240, 2008.
  19. CARVALHO, P.O. et al. Competências essenciais de promoção da saúde na formação do enfermeiro: revisão integrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.34, eAPE02753, 2021.
  20. CARVALHO, S.A. et.al. Reações da família da criança com diagnóstico de câncer: estudo descritivo. **Online Brazilian Journal of nursing**, v. 13, n.3, p. 282-91, 2014.
  21. CÔA, T.F.; PETTENGILL, M.A.M. The vulnerability experienced by the family of children hospitalized in a pediatric intensive care unit. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 4, p.824-30, 2011.
  22. COSTA, M.A.D.J.D. et al. Desvelando a experiência de mães de crianças com câncer. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v.6, n.1, p. 2052-2065, 2016.
  23. DAZIO, E.M.R. et al. Vivências de familiares frente à situação de hospitalização. **Enfermagem Brasil**, v. 14, n. 1, 2015.
  24. DELALIBERA, M. et. al. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 9, p.2731-2747, 2015.
  25. DIAS, A.L. **Convicções de saúde e câncer infantil**: um estudo de familiares em casas de apoio. 2016. 156f. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) – Programa de Pós Graduação em Psicologia da Saúde, Universidade Metodista de São Paulo, São Bernardo do Campo, 2016.
  26. DOCHERTY, S.L. et al. A qualidade de vida de crianças que vivem com doenças crônicas ou complexas. In: HOCKENBERRY, M.J.; WILSON, D. W. **Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. Tradução da 9ª edição. Elsevier, 2014.
  27. FELIPIN, L.C.S. et al. Family-centered care in neonatal and pediatric intensive care unit: nurse's vision. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.17, n.2, p.1-7, 2018.
  28. FERMO, C.V. et.al. O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias. **Escola Anna Nery**, v.18, n.1, 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452014000100054](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000100054). Acesso em: 18 jul. 2019.
  29. GOMES, M.L.P; SILVA, J.C.B; BATISTA; E.C. Escutando quem cuida: quando o cuidado afeta a saúde do cuidador em saúde mental. **Revista Psicologia e Saúde**, v.10, n.1,p.3-17, 2018.
  30. HAVENSTRIN, V.C.L. et al. Sentimentos da família da criança hospitalizada em

- tratamento oncológico frente ao acolhimento recebido pelo enfermeiro. **Revista DI@LOGUS**, v. 9, n. 1, p. 9-18, 2020.
31. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (Brasil). **Estimativas 2018**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2018a.
  32. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (Brasil). ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2018b.
  33. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (Brasil). **Ministério da Saúde alerta responsáveis e profissionais de saúde para o câncer em crianças**. Rio de Janeiro: INCA, 2019a.
  34. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (Brasil). **Tipos de câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2019b.
  35. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (Brasil). **Estimativa 2020**. Rio de Janeiro: INCA, 2020a.
  36. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (Brasil). **Dieta, nutrição, atividade física e câncer**: uma perspectiva global. Um resumo do terceiro relatório de especialistas com uma perspectiva brasileira. Rio de Janeiro: INCA, 2020b.
  37. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (Brasil). **Câncer Infato-Juvenil**. Rio de Janeiro: INCA, 2022.
  38. KAŁĘDKIEWICZ, E.; SZOSTAK-WĘGIEREK, D. Current and past adherence to the World Cancer Research Fund. American Institute for Cancer Research recommendations in survivors of breast cancer. **Roczniki Panstwowego Zakladu Higieny**, v. 70, n. 3, p.295-305, 2019.
  39. KAUFMAN, A. Alimento e emoção. **ComCiência**, Campinas, n. 145, 2013.
  40. KOHLSDORF, M.; COSTA JÚNIOR, A.L. Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. **Paidéia** (Ribeirão Preto), v. 22, n. 51, p.119-129, 2012.
  41. LIMA, M. C. R. A. D. A. **Estratégias para o controle da tuberculose no sistema prisional**: revisão integrativa da literatura. 2015. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.
  42. LIPP, M.E.N. **Inventário de sintomas de stress de Lipp**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.
  43. LIPP, M.E.N. Stress e câncer: uma dia de perigosa. In: ANGERAMI, V.A.; GASPAR, K.C. (Eds.). **O câncer diante da psicologia**: uma visão interdisciplinar. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2016. p.415-430.
  44. LYU, Q.Y. et al. Validation of hospitalization impact scale among families with children hospitalized for cancer treatment. **Journal of advanced nursing**, v.71, n.8, p.1958-69, 2015.
  45. MADEIRA, F.B. et al. Estilos de vida, habitus e promoção da saúde: algumas aproximações. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 106- 115, 2018.

46. MARCONI, M.A.; LAKATOS, E.M. **Metodologia do Trabalho Científico**, 8.ed., São Paulo: Atlas, 2007.
47. MARQUES, G. A. família da criança com câncer: necessidades sócio-econômicas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 38, n. 4, p.1-8. 2017.
48. MEDEIROS, E.G.M.S. et al. Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador. **Revista Rene**. v.15, n.2, p.233-9, 2014.
49. MINAYO M.C.S.; DESLANDES, S.F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2016. (Séries Manuais Acadêmicos).
50. MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.
51. MUSSA. C.; MALERBI. F.T.K. O impacto da atividade lúdica sobre o bem-estar de crianças hospitalizadas. **Psicologia: teoria e prática**, v.10 n.2, 2008.
52. NAKAYAMA, N. et al. Factors associated with posttraumatic growth among parents of children with cancer. **Psychooncology**, v. 26, p.1369-75, 2017.
53. OECHSLE K, G.K, BOKEMEYER C, MEHNERT A. Anxiety and depression in caregivers of terminally ill cancer patients: impact on their perspective of the patients' symptom burden. **Journal of Palliative Medicine**, v.16, n.9, p.1095-11101, 2013.
54. OLIVEIRA, R.A.A. et.al Tensão do papel de cuidador principal diante do cuidado prestado a crianças com cancer. **Revista Cubana de Enfermería**, v. 31, n. 2, 2015.
55. OLIVEIRA, R.R. et al. Ser mãe de um filho com câncer em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.9, n.2, p.374-82, 2010.
56. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Promoción de la salud: glosario**. Genebra: OMS, 1998.
57. ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE. Organização Mundial de Saúde. **Folha informativa câncer**. OPAS, 2018.
58. PACHECO, P.Q.C. **A mulher-mãe cuidadora de criança e adolescente com câncer: abordagem teórica de Levine**. Rio de Janeiro, 2020.
59. PEREIRA, J.L. et al. O suporte à família em cuidados paliativos. **Texto e contexto enfermagem**, v. 13, n. 1, p.159-169, 2014.
60. PINHEIRO, I.S. et al. Impactos na saúde da mulher mãe cuidadora de criança com câncer. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 1, e31510111828, 2021.
61. PINTO, J.P. et al. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.63, p.132-5, 2010.
62. POKRAJAC-BULIAN, A.; TKALCIC, M.; AMBROSI-RANDIC, N. Binge eating as a determinant of emotional state in overweight and obese males with cardiovascular disease. **Maturitas**, v.74, n.4, p.352–356, 2013.
63. PORTES, L.A. Estilo de vida e qualidade de vida: semelhanças e diferenças entre os conceitos. **Lifestyle J**, v.1, n.1, 2011.

64. QUEIROZ, T.A. et al. Família: significado para os profissionais da estratégia de saúde da família. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 28, n.2, p. 274-280, 2015.
65. RODRIGUEZ-AÑEZ, C. R.; REIS, R. S.; PETROSKI, E. L. Versão brasileira do Questionário "Estilo de Vida Fantástico": tradução e validação para adultos jovens. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v.91, n.2, p.102-9, 2008.
66. SALES, A.C. et.al. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.12, n.4, p.616-21, 2010.
67. SALVADOR, M.S. et al. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.24, n.3, p.662-669, 2015.
68. SANTOS, L.F. et al. Grupo de suporte como estratégia para assistência de enfermagem à família de recém-nascidos hospitalizados. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 14, n. 1, p. 42–9, 2012
69. SANTOS, V.E.P.S. et.al. Padrões funcionais de saúde: Diagnósticos de enfermagem em escolares da rede pública. **Texto & contexto enfermagem**, v.22, n.4, p. 1056-63, 2013.
70. SIEGEL, R.L.; MILLER, K.D.; JEMAL, A. Cancer Statistics, 2015. **CA: a Cancer Journal for Clinicians**, v. 65, n. 1, p.5-29, 2015.
71. SIEGEL, R.L.; MILLER, K.D.; JEMAL, A. Cancer Statistics, 2020. **CA: a Cancer Journal for Clinicians**, v. 70, n. 1, p.7-30, 2020.
72. SILVA, J.S. et al. Resilience of family caregivers of children and adolescents in treatment of neoplasms and associated factors. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.74, n.6, e20190388, 2021.
73. SILVEIRA, R.A.; OLIVEIRA, I.C.S. O cotidiano do familiar/acompanhante junto da criança com doença oncológica durante a hospitalização. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 12, n. 3, p. 532-9, 2011.
74. SIQUEIRA, H.C.H. et al. Espiritualidade no processo saúde-doença-cuidado do usuário oncológico: olhar do enfermeiro. **Revista de Enfermagem UFPE**, Recife, v.11, n.6, p.2996–3004, 2017.
75. TOLEDO, M.O.; BALLARIN, M.L.G.S. Qualidade de vida: cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. **Revista Ciência Médica**, v. 22, n. 1, p. 13-22, 2013.
76. TRICOLI, V.A.C; LIPP, M.E.N. **ESA - Escala de stress para adolescentes**. Manual. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011.
77. VIEIRA, A. C.; CUNHA, M. L. D. R. My role and responsibility: mothers' perspectives on overload in caring for children with cancer. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.54, e03540, 2020.
78. VIEIRA, A.P.M.; CASTRO, D.L.; COUTINHO, M.S. Assistência de enfermagem na oncologia pediátrica. **Revista Atualiza Saúde**, v. 3, n. 3, p. 67-75, 2016.
79. VINHAL, L.M.; NETO, S.B.C. Aspectos psicológicos de mães de crianças em tratamento

oncológico. **Revista Saúde e Desenvolvimento Humano**, v.1, n.1, p. 27-38, 2013.

80. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **A glossary of terms for community health care and services for older persons**. WHO, 2004.
81. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Health promotion glossary**. Geneva: WHO, 1998.
82. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International childhood cancer day: 15 february 2018**. WHO, 2018. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/iccd-2018/en/>. Acesso em: 2 abr. 2022.
83. ZORTÉA, J. et al. Perfil nutricional e qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. **Clinical and Biomedical Research**. v.38, n.1, p.74-80, 2018.

## **APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Perfil de estilo de vida dos familiares/cuidadores de crianças oncológicas durante a hospitalização

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa porque foi atendido (a) ou está sendo atendido (a) nesta instituição e está acompanhando uma criança com câncer pediátrico. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

A pesquisa apresenta como objetivos: Avaliar o estilo de vida e os níveis de estresse dos familiares cuidadores durante a hospitalização da criança oncológica; discutir as repercussões do estilo de vida e do nível do estresse na percepção e controle da saúde dos cuidadores de crianças oncológicas durante a internação e propor estratégias de promoção da saúde e suporte aos familiares cuidadores durante a hospitalização da criança oncológica.

Se você decidir integrar este estudo, você participará de uma entrevista individual que durará aproximadamente 1 hora, bem como utilizaremos seu trabalho final como parte do objeto de pesquisa. As entrevistas serão gravadas em áudio; as gravações serão ouvidas por mim e por uma entrevistadora experiente e serão marcadas com um número de identificação durante a gravação e seu nome não será utilizado. O documento que contém a informação sobre a correspondência entre números e nomes permanecerá trancado em um arquivo. As gravações serão utilizadas somente para coleta de dados. Se você não quiser ser gravado em áudio, você não poderá participar deste estudo

Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa poderá oferecer benefícios futuros. O benefício principal da sua participação é possibilitar estratégias futuras de promoção da saúde e suporte aos familiares cuidadores durante a hospitalização da criança oncológica.

Se você concordar com o uso de suas informações e/ou do material do modo descrito acima, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

Toda Pesquisa com seres humanos envolve riscos em diferentes graduações, mesmo em pesquisas que abordem apenas o preenchimento de questionários. No presente projeto de pesquisa, o risco envolvido diz respeito ao nível de stress do familiar/cuidador durante a hospitalização da criança oncológica. Entretanto, não há outros riscos adicionais para o participante ou para a Instituição.

Reitera-se que a Instituição dispõe de um serviço de psicologia que dará suporte ao participante caso necessite de avaliação ou acompanhamento por ocasião de desconforto em decorrência do preenchimento do instrumento de coleta de dados.

O participante que após o atendimento psicológico, sentir-se desconfortável em

responder o instrumento pode, em qualquer momento da pesquisa, solicitar sua exclusão do estudo e retirar seu termo de consentimento, não havendo nenhum tipo de recurso punitivo e/ou prejuízo para o participante.

É garantida a confidencialidade dos participantes e o sigilo das informações advindas do preenchimento do instrumento de coleta de dados. O Indivíduo que optar por participar desta pesquisa, terá as informações sobre sua saúde, seus dados pessoais mantidos sob sigilo. Seus dados somente serão disponibilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso a esses dados individuais.

Contudo, além dessas medidas a pesquisadora estará disponível para dialogar com os participantes, caso assim desejarem, com o objetivo de esclarecer quaisquer outras dúvidas acerca de eventuais riscos.

O presente projeto de pesquisa não traz custos adicionais para a Instituição, da mesma maneira que não fornece nenhum tipo de incentivo financeiro aos participantes. Custos adicionais, tais como insumos materiais para a confecção de relatórios, documentos necessários ao estudo (resma de papel, toner/tinta para impressora, instrumentos digitais para preenchimento do formulário on-line, publicação de artigo e participação em eventos científicos) são da responsabilidade da pesquisadora

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre a sua saúde e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

Todo e qualquer dano decorrente do desenvolvimento desta pesquisa, e que necessite de atendimento médico, ficará a cargo da instituição. Seu tratamento e acompanhamento médico independem de sua participação nesta pesquisa.

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada e a pesquisa será imediatamente interrompida.

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para o(a) **Paloma Nascimento Valério** no telefone **(21) 993580873** no horário das 07 horas até as 18 horas de segunda a domingo.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam à participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende Nº128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: [cep@inca.gov.br](mailto:cep@inca.gov.br), além disso, pode entrar em contato com o CEP da UNIRIO localizado na Av. Pauster, 296, sub solo, prédio da nutrição, Urca, RJ de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs no telefone (21) 2542-7796 ou pelo e-mail: [cep@unirio.br](mailto:cep@unirio.br)

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso

das informações contidas no meu registro médico. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

	/ /
Nome e Assinatura do participante	Data
	/ /
Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial (quando pertinente)	Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa

	/ /
Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo	Data

## APÊNDICE B - Formulário para Caracterização do Participante

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Código alfanumérico do familiar/cuidador:

Naturalidade:

Idade:

Cidade e bairro onde mora:

Qual é a renda da família?

Até um salário-mínimo

Entre dois e três salários-mínimos

Entre quatro e cinco salários-mínimos

Mais de cinco salários-mínimos.

Nível de escolaridade:

Estado civil:

Número de filhos:

Ocupação:

Quanto tempo à criança está em tratamento?

Possui residência própria?  Sim  Não

## **APÊNDICE C - Roteiro para Entrevista**

1. Quando foi a última vez que você buscou atendimento para a sua saúde?
2. Você é acompanhado por alguma clínica da família/unidade básica de saúde?
3. Qual a percepção que você tem sobre a sua saúde?
4. Fale-me sobre os cuidados que você tem com a sua saúde?
5. Existem mudanças de comportamento relacionadas a sua saúde que você gostaria de fazer? Em caso positivo, conte-me quais

## APÊNDICE D - Questionário de Estilo de Vida Fantástico

Familia e amigos	Tenho alguém para conversar as coisas que são importantes para mim.	Quase nunca	Raramente	Algumas vezes	Com relativa frequência	Quase sempre
	Dou e recebo afeto.	Quase nunca	Raramente	Algumas vezes	Com relativa frequência	Quase sempre
Atividade	Sou vigorosamente ativo pelo menos durante 30 minutos por dia (corrida, bicicleta etc.).	Menos de 1 vez por semana	1-2 vezes por semana	3 vezes por semana	4 vezes por semana	5 ou mais vezes por semana
	Sou moderadamente ativo (jardinagem, caminhada, trabalho de casa).	Menos de 1 vez por semana	1-2 vezes por semana	3 vezes por semana	4 vezes por semana	5 ou mais vezes por semana
Nutrição	Como uma dieta balanceada (ver explicação).	Quase nunca	Raramente	Algumas vezes	Com relativa frequência	Quase sempre
	Freqüentemente como em excesso (1) açúcar, (2) sal, (3) gordura animal (4) bobagens e salgadinhos.	Quatro itens	Três itens	Dois itens	Um item	Nenhum
	Estou no intervalo de ____ quilos do meu peso considerado saudável.	Mais de 8 kg	8 kg	6 kg	4 kg	2 kg
Cigarro e drogas	Fumo cigarros.	Mais de 10 por dia	1 a 10 por dia	Nenhum nos últimos 6 meses	Nenhum no ano passado	Nenhum nos últimos cinco anos
	Uso drogas como maconha e cocaína.	Algumas vezes				Nunca
	Abuso de remédios ou exagero.	Quase diariamente	Com relativa frequência	Ocasionalmente	Quase nunca	Nunca
Alcool	Ingiro bebidas que contêm cafeína (café, chá ou "colas").	Mais de 10 vezes por dia	7 a 10 vezes por dia	3 a 6 vezes por dia	1 a 2 vezes por dia	Nunca
	Minha ingestão média por semana de álcool é: ____ doses (ver explicação).	Mais de 20	13 a 20	11 a 12	8 a 10	0 a 7
	Bebo mais de quatro doses em uma ocasião.	Quase diariamente	Com relativa frequência	Ocasionalmente	Quase nunca	Nunca
Sono, cinto de segurança, estresse e sexo seguro	Dirijo após beber.	Algumas vezes				Nunca
	Durmo bem e me sinto descansado	Quase nunca	Raramente	Algumas vezes	Com relativa frequência	Quase sempre
	Uso cinto de segurança.	Nunca	Raramente	Algumas vezes	A maioria das vezes	Sempre
	Sou capaz de lidar com o estresse do meu dia-a-dia.	Quase nunca	Raramente	Algumas vezes	Com relativa frequência	Quase sempre
	Relaxo e desfruto do meu tempo de lazer.	Quase nunca	Raramente	Algumas vezes	Com relativa frequência	Quase sempre
Pratico sexo seguro (ver explicação).	Quase nunca	Raramente	Algumas vezes	Com relativa frequência	Sempre	
Tipo de comportamento	Aparento estar com pressa.	Quase sempre	Com relativa frequência	Algumas vezes	Raramente	Quase nunca
	Sinto-me com raiva e hostil.	Quase sempre	Com relativa frequência	Algumas vezes	Raramente	Quase nunca
Instropeção	Penso de forma positiva e otimista.	Quase nunca	Raramente	Algumas vezes	Com relativa frequência	Quase sempre
	Sinto-me tenso e desapontado.	Quase sempre	Com relativa frequência	Algumas vezes	Raramente	Quase nunca
Trabalho	Sinto-me triste e deprimido.	Quase sempre	Com relativa frequência	Algumas vezes	Raramente	Quase nunca
	Estou satisfeito com meu trabalho ou função.	Quase nunca	Raramente	Algumas vezes	Com relativa frequência	Quase sempre

## **APÊNDICE E - Questionário para Identificar Nível de Sintomas de Estresse**

Assinale sim ou não se você tem tido os sinais de estresse:

Na última semana você sentiu:

1. Tensão muscular, como por exemplo aperto de mandíbula, dor na nuca, por exemplo;
2. Hiperacidez estomacal (azia) sem causa aparente;
3. Esquecimento de coisas corriqueiras, como esquecer o número de um telefone que usa com frequência, onde colocou a chave, por exemplo;
4. Irritabilidade excessiva;
5. Vontade de sumir de tudo;
6. Sensação de incompetência, de que não vai conseguir lidar com o que está ocorrendo;
7. Pensar em um só assunto ou repetir o mesmo assunto;
8. Ansiedade;
9. Distúrbio do sono, ou dormir demais ou de menos;
10. Cansaço ao levantar-se;
11. Trabalhar com um nível de competência abaixo do seu normal;
12. Sentir que nada mais vale a pena.

## ANEXO A - Parecer Consubstanciado do CEP

UNIRIO - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO ESTADO DO RIO  
DE JANEIRO



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DA EMENDA

**Título da Pesquisa:** PERFIL DE ESTILO DE VIDA DOS FAMILIARES/CUIDADORES DE CRIANÇAS ONCOLÓGICAS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO

**Pesquisador:** Paloma Nascimento Valério

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 45364121.3.0000.5285

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.737.724

#### Apresentação do Projeto:

Texto retirado das Informações Básicas do Projeto e inseridas na Plataforma Brasil pela/e/o pesquisader responsável ou qualquer membro da pesquisa.

O cancer infantil corresponde a um grupo de varias doencas que tem em comum a proliferacao de celulas anormais e que podem se manifestar em diversos locais e em organismos diferentes. (INCA, 2017). A Agencia Internacional de Pesquisa em Cancer (IARC, 2019) estima que, todos os anos,215.000 casos sao diagnosticados em criancas menores de 15 anos, e cerca de 85.000 em adolescentes entre 15 e 19 anos. De acordo com a World Health Organization (WHO) (2018), sao esperados cerca de 300.000 casos anuais de cancer em crianca em todo mundo. O interesse em trabalhar com a familia comecou ainda na faculdade como estudante no 6° periodo, durante os estagios na enfermaria de pediatria realizados em um Hospital Universitario localizado no Municipio do Rio de Janeiro e durante os estagios desenvolvidos em uma Unidade de terapia intensiva neonatal localizada em um hospital particular no Municipio do Rio de Janeiro ao longo da pos graduacao em neonatal.Em 2012, como enfermeira em um hospital da rede privada localizado no municipio do Rio de Janeiro chamava a atencao o cotidiano dos familiares durante o processo de hospitalizacao da crianca em um setor de oncologia pediatrica. Durante os plantoes, observava que os familiares permaneciam em tempo integral com a crianca, havendo pouca rotatividade com outros familiares, alem do que, despertava a minha atencao o fato de que esses familiares se

**Endereço:** Av. Pasteur, 296 subsolo da Escola de Nutrição

**Bairro:** Urca

**CEP:** 22.290-240

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2542-7796

**E-mail:** cep@unirio.br

Continuação do Parecer: 4.737.724

inseririam em uma nova realidade. O foco era diariamente a hospitalização da criança. O cotidiano era organizado de acordo com as rotinas hospitalares. Por muitas vezes acompanhava a sobrecarga dos familiares cuidadores, além da insegurança, medo e estresse que aquele período de hospitalização acarretava. Objeto da pesquisa: O perfil de estilo de vida de familiares-cuidadores de crianças com câncer durante a hospitalização. Objetivos: Avaliar o estilo de vida e os níveis de estresse dos familiares cuidadores durante a hospitalização da criança oncológica; discutir as repercussões do estilo de vida e do nível de estresse na percepção e controle da saúde dos cuidadores de crianças oncológicas durante a internação; Propor estratégias de promoção da saúde e suporte aos familiares cuidadores durante a hospitalização da criança oncológica. Métodos: Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo descritiva. Escolheu-se para o local deste estudo um hospital da rede pública localizado no Município do Rio de Janeiro, cujo setor será a enfermaria pediátrica de tumores sólidos. Os participantes da pesquisa serão familiares/cuidadores de crianças que estarão internadas no setor de oncologia pediátrica no momento da coleta de dados, que se enquadrem nos critérios de inclusão e que aceitem participar através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foram definidos como critérios de inclusão: Familiares de crianças oncológicas que acompanhem a criança durante a internação. Como critérios de exclusão como critérios de exclusão: Familiares que não aceitem participar da pesquisa e cuidadores remunerados para acompanhamento da criança. Para coleta de dados será realizada uma entrevista semiestruturada com a caracterização dos participantes, 05 questões desencadeadoras e a aplicação dos questionários "Estilo de vida fantástico" e o questionário para avaliação do nível e sintomas relacionados ao stress. Os dados

obtidos a partir das entrevistas, questionário fantástico e questionário para avaliação do nível e sintomas relacionados ao stress serão submetidos a técnica da análise temática, que de acordo com Minayo (2014, p. 209) "consiste em descobrir os núcleos de sentido que compoem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado". E para auxiliar na organização dos dados será utilizado o software iramuteq (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires 0.6 alpha 3). Respeitando a resolução 466/2012, o projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Instituição Proponente (UNIRIO), bem como da Instituição Co-participante (INCA) atendendo, na íntegra, ao conjunto de exigências em relação ao seu desenvolvimento.

#### Objetivo da Pesquisa:

Texto retirado das Informações Básicas do Projeto e inseridas na Plataforma Brasil pela/e/o pesquisador responsável ou qualquer membro da pesquisa.

**Endereço:** Av. Pasteur, 296 subsolo da Escola de Nutrição  
**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: 4.737.724

**Objetivo Primario:** Avaliar o estilo de vida e os níveis de estresse dos familiares cuidadores durante a hospitalização da criança oncológica;

**Objetivo Secundario:**

- Discutir as repercussões do estilo de vida e do nível do estresse na percepção e controle da saúde dos cuidadores de crianças oncológicas durante a internação;
- Propor estratégias de promoção da saúde e suporte aos familiares cuidadores durante a hospitalização da criança oncológica.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Texto retirado das Informações Básicas do Projeto e inseridas na Plataforma Brasil pela/e/o pesquisador responsável ou qualquer membro da pesquisa.

**Riscos:** Toda Pesquisa com seres humanos envolve riscos em diferentes graduações, mesmo em pesquisas que abordem apenas o preenchimento de questionários. No presente projeto de pesquisa, o risco envolvido diz respeito ao nível de stress do familiar/cuidador durante a hospitalização da criança oncológica. Entretanto, não há outros riscos adicionais para o participante ou para a Instituição.

**Benefícios:** Não há benefícios previstos para o sujeito da pesquisa no presente estudo. A resolução CNS No 466/2012 aponta que o participante da pesquisa poderá ter proveito direto ou indireto, imediato ou posterior. Neste sentido o benefício da sua participação é possibilitar estratégias futuras de promoção da saúde e suporte aos familiares cuidadores durante a hospitalização da criança oncológica.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Emenda realizada para acréscimo de instituição co-participante.

Mantido parecer anterior.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Apresenta:

- Folha de rosto
- TCLE
- Instrumento de coleta de dados - Cronograma

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

- Carta de anuência

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Sem pendências.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Prezade 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_1757733_E1.pdf	18/05/2021 19:06:07		Aceito
Outros	Modelo_Termo_de_anuência.pdf	07/04/2021 22:52:56	Paloma Nascimento Valério	Aceito
Outros	Formulario_INCA_FINAL.pdf	07/04/2021 22:50:30	Paloma Nascimento Valério	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_PDF.pdf	07/04/2021 22:33:46	Paloma Nascimento Valério	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Modelo_TCLE.pdf	07/04/2021 22:29:58	Paloma Nascimento Valério	Aceito
Brochura Pesquisa	PROJETO_FINAL_PDF.pdf	07/04/2021 22:28:56	Paloma Nascimento Valério	Aceito
Cronograma	Modelo_Cronograma.pdf	07/04/2021 22:27:38	Paloma Nascimento Valério	Aceito
Orçamento	Modelo_Orcamento.docx	07/04/2021 22:24:01	Paloma Nascimento Valério	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	07/04/2021 22:23:37	Paloma Nascimento Valério	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

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

Página 04 de 05

UNIRIO - UNIVERSIDADE  
 FEDERAL DO ESTADO DO RIO  
 DE JANEIRO

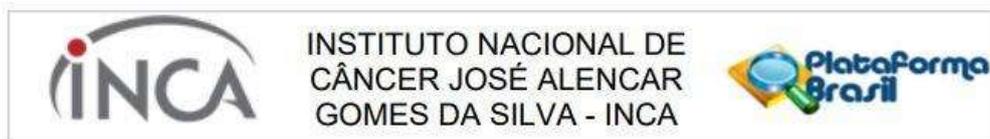


Continuação do Parecer: 4.737.724

RIO DE JANEIRO, 27 de Maio de 2021

**Assinado por:**  
**Renata Flavia Abreu da Silva**  
**(Coordenador(a))**

## ANEXO B - Parecer Consubstanciado do CEP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** PERFIL DE ESTILO DE VIDA DOS FAMILIARES/CUIDADORES DE CRIANÇAS ONCOLÓGICAS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO

**Pesquisador:** Paloma Nascimento Valério

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 45364121.3.3001.5274

**Instituição Proponente:** Hospital do Câncer I

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.877.412

#### Apresentação do Projeto:

Conforme descrito no Parecer Consubstanciado CEP/INCA Nº 4841283 de 12/07/21.

#### Objetivo da Pesquisa:

Conforme descrito no Parecer Consubstanciado CEP/INCA Nº 4841283 de 12/07/21.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme descrito no Parecer Consubstanciado CEP/INCA Nº 4841283 de 12/07/21.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Conforme descrito no Parecer Consubstanciado CEP/INCA Nº 4841283 de 12/07/21.

#### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Conforme descrito no Parecer Consubstanciado CEP/INCA Nº 4841283 de 12/07/21.

#### Recomendações:

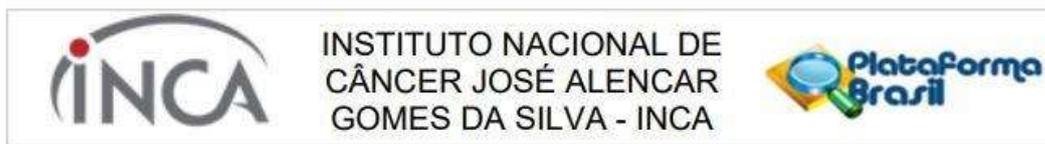
Sem Recomendações.

#### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

1. Quanto aos Documentos: PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_1757733 e PROJETO\_FINAL\_PDF (2).pdf postados em 07/04/2021:

PENDÊNCIA 1.1. Esclarecer se o "Questionário Estilo de Vida Fantástico" proposto pela Sociedade Canadense de Fisiologia do Exercício em 1998, traduzido e validado para o Brasil (RODRIGUEZ et.

**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: 4.877.412

al

2008) é de uso livre, ou apresentar a autorização para sua utilização. Solicita-se adequação.

**RESPOSTA:** O questionário "Estilo de vida fantástico" é um instrumento genérico que foi desenvolvido no Departamento de Medicina Familiar da Universidade McMaster, no Canadá, por Wilson e Ciliska em 1984. (Wilson e Ciliska, 1984). O questionário cobre um amplo leque de questões que têm uma sutil, mas poderosa influência na saúde.

Em 2002 o instrumento Questionário Estilo de Vida Fantástico foi traduzido para língua portuguesa pelos autores Ciro Romélio Rodríguez Añez, Rodrigo Siqueira Reis e Edio Luiz Petroski o qual foi publicado no artigo intitulado: Versão brasileira do questionário "estilo de vida fantástico": tradução e validação para adultos jovens.

O questionário estilo de vida Fantástico é um instrumento que tem sido bastante utilizado em muitos estudos, sendo esse de domínio público.

**ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.**

**PENDÊNCIA 1.2** Informar a autoria e se é de uso livre, ou solicitar autorização o "Questionário para avaliação do nível e sintomas do estresse". Solicita-se adequação.

**RESPOSTA:** O questionário foi desenvolvido pela psicóloga Marilda Lippi em 2000. A partir desse questionário: avaliação do nível e sintomas do estresse, é possível avaliar o nível de estresse do indivíduo.

Vale ressaltar que que os sintomas também podem significar a presença de outros problemas.

O questionário Avaliação do nível e sintomas do estresse é um instrumento que tem sido bastante utilizado em muitos estudos, sendo esse de domínio público.

**ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.**

**PENDÊNCIA 2.** Quanto ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) documento Modelo\_TCLE.pdf postado em 07/04/2021 onde se lê: "Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais, resultados de exames e testes bem como às informações do seu registro médico." Retirar do TCLE pois os participantes não são os pacientes. Solicita-se adequação.

**RESPOSTA: RETIRADO DO TCLE CONFORMADO SOLICITADO. ANEXADO NOVO TCLE ATENDENDO A SOLICITAÇÃO.**

**ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.**

**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: 4.877.412

PENDÊNCIA 3. Quanto ao Formulário de Submissão de Estudos no INCA documento Formulário\_INCA\_FINAL.pdf postado em 07/04/2021. Está faltando a assinatura e ciência da Chefia da Psicologia. Solicita-se adequação.

RESPOSTA: Foi anexado novamente o formulário do INCA com a assinatura e carimbo da responsável pela chefia da psicologia no item 7 da página 2.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

**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 estudo.

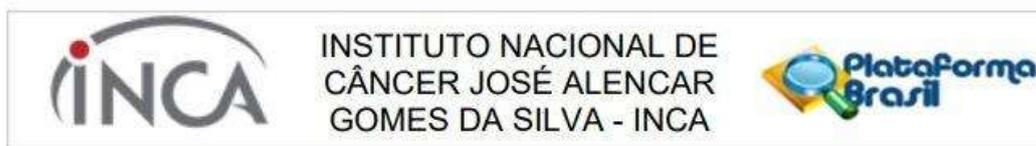
**Considerações Finais a critério do CEP:**

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 estudo.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1764013.pdf	17/07/2021 10:43:02		Aceito
Outros	FORMULARIO_INCA_ATUAL.pdf	17/07/2021 10:38:20	Paloma Nascimento Valério	Aceito
Outros	Conclusoes_pendencias.docx	17/07/2021 10:37:16	Paloma Nascimento Valério	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_FINAL_revisado_ATUAL.pdf	17/07/2021 10:36:41	Paloma Nascimento Valério	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Modelo_TCLE_ATUAL.pdf	17/07/2021 10:35:56	Paloma Nascimento Valério	Aceito
Outros	Modelo_Termo_de_anuencia.pdf	07/04/2021 22:52:56	Paloma Nascimento Valério	Aceito
Outros	Formulario_INCA_FINAL.pdf	07/04/2021 22:50:30	Paloma Nascimento Valério	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_PDF.pdf	07/04/2021 22:33:46	Paloma Nascimento Valério	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	Modelo_TCLE.pdf	07/04/2021 22:29:58	Paloma Nascimento Valério	Aceito



Continuação do Parecer: 4.877.412

Ausência	Modelo_TCLE.pdf	07/04/2021 22:29:58	Paloma Nascimento Valério	Aceito
Brochura Pesquisa	PROJETO_FINAL_PDF.pdf	07/04/2021 22:28:56	Paloma Nascimento Valério	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 01 de Agosto de 2021

---

**Assinado por:**  
**Antonio Abilio Pereira de Santa Rosa**  
 (Coordenador(a))