

**MINISTÉRIO DA SAÚDE
INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER
APERFEIÇOAMENTO NOS MOLDES FELLOW
ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA**

**BIANCA CAVALCANTE DA SILVA
EDNA ELIZABETH DUMBA GOLA**

**A PARTICIPAÇÃO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM NO PROCESSO DE
DESOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA COM CÂNCER**

Rio de Janeiro
Março de 2024

BIANCA CAVALCANTE DA SILVA
EDNA ELIZABETH DUMBA GOLA

A PARTICIPAÇÃO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM NO PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA COM CÂNCER

Trabalho de conclusão de curso
apresentado como pré-requisito para
obtenção do título de especialista em
Enfermagem em Oncologia Pediátrica do
Programa de Aperfeiçoamento nos
Moldes Fellow do Instituto Nacional do
Câncer.

Orientadores:

Enf. Dra. Rosana Fidelis Coelho Vieira

Enf. Dr. Jorge Leandro do Souto Monteiro

Rio de Janeiro
Março de 2024

“Talvez não tenha conseguido fazer o melhor, mas lutei para que o melhor fosse feito. Não sou o que deveria ser, mas Graças a Deus, não sou o que era antes”.

Marthin Luther King

RESUMO

Introdução: O câncer infanto-juvenil é a primeira causa de morte por doença entre a faixa etária de 0 a 19 anos e atinge primordialmente células sanguíneas e dos tecidos de sustentação, sendo as leucemias, os linfomas e os tumores de sistema nervoso central (SNC) os mais frequentes. Nas últimas quatro décadas, o progresso no tratamento oncológico foi expressivo, demonstrando aumento na taxa de cura e sobrevida das crianças e adolescentes em torno de 80%. Com isto, esta população faz parte de uma transição etária antes não vista, na qual as crianças e os adolescentes sobreviventes podem apresentar problemas crônicos de saúde decorrentes do tratamento (INCA, 2019). O diagnóstico precoce vai permitir aumentar as possibilidades de cura, tratamento e desospitalização dessas crianças de forma segura, com garantia de continuidade do cuidado no domicílio através de um olhar prospectivo para um cuidado de uma doença crônica, capaz de causar mudanças na vida da criança e sua família. **Objetivo:** Analisar a participação da equipe de enfermagem no processo de desospitalização da criança com câncer. **Metodologia:** Trata-se de um estudo tipo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, utilizando o método de análise de conteúdo proposto por Laurence Bardin e desenvolvido na enfermaria de pediatria de um Instituto de referência nacional no tratamento de câncer. A população foi composta por enfermeiros e técnicos de enfermagem atuantes na enfermaria de pediatria que possuíam tempo de atuação superior a 1 ano. A coleta de dados contou apenas de uma etapa, a qual consistiu na utilização de um formulário e entrevista semiestruturada elaborado especificamente para este estudo em uma entrevista com auxílio de gravador de voz, utilizando o roteiro semiestruturado. **Resultados:** Foram realizadas entrevistas com 30 profissionais de enfermagem e posteriormente transcritas na íntegra para serem analisadas. As narrativas foram divididas em cinco categorias, são elas: o processo de desospitalização como continuidade do cuidado; a importância da desospitalização segura; o resgate do vínculo familiar após a desospitalização; o processo de desospitalização na visão da enfermagem; e o planejamento do cuidado para a desospitalização. **Conclusão:** Apesar dos profissionais de enfermagem concordarem com a importância da desospitalização da criança com câncer, esse processo ocorre de forma fragmentada e precipitada, e para uma melhor continuidade do cuidado no domicílio, salientaram a necessidade de uma sistematização do processo, visto que a sobrecarga de trabalho e a grande demanda assistencial afetam diretamente no planejamento de alta hospitalar.

Palavras-chave: Enfermagem. Desospitalização. Criança. Câncer.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

| | |
|---------|--|
| AB | Atenção Básica |
| AC | Análise de Conteúdo |
| CDT | Criança Dependente de Tecnologia |
| CEP | Comitê de Ética e Pesquisa |
| CID | Classificação Internacional de Doenças |
| CNS | Conselho Nacional de Saúde |
| CONEP | Comissão Nacional de Ética em Pesquisa |
| CRIANES | Crianças com Necessidades Especiais de Saúde |
| CTIP | Centro de Terapia Intensiva Pediátrica |
| ECA | Estatuto da Criança e do Adolescente |
| INCA | Instituto Nacional de Câncer |
| MS | Ministério da Saúde |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| PNAISC | Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança |
| RAS | Rede de Atenção à Saúde |
| SAD | Serviço de Atenção Domiciliar |
| SNC | Sistema Nervoso Central |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre Esclarecido |

LISTA DE TABELAS E QUADROS

| | |
|--|----|
| Tabela 1 – Caracterização dos enfermeiros e técnicos de enfermagem participantes do estudo. Rio de Janeiro, 2024..... | 20 |
| Tabela 2 – Frequência absoluta da pós-graduação dos participantes do estudo. Rio de Janeiro, 2024..... | 22 |
| Quadro 1 – Cronograma de atividades previsto para confecção do estudo..... | 34 |
| Tabela 3 – Planejamento do orçamento previsto para confecção do estudo..... | 34 |

SUMÁRIO

| | |
|--|----|
| 1. INTRODUÇÃO | 8 |
| 2. OBJETIVOS | 9 |
| 2.1 Objetivo geral | 9 |
| 2.2 Objetivos específicos | 9 |
| 3. JUSTIFICATIVA | 10 |
| 4. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA | 12 |
| 4.1. O câncer como condição crônica complexa de saúde | 12 |
| 4.2 A criança com câncer em processo de desospitalização | 13 |
| 4.3 O envolvimento da família no processo de desospitalização | 14 |
| 4.4 O papel do enfermeiro no preparo do paciente com câncer para a alta hospitalar | 15 |
| 5. METODOLOGIA | 17 |
| 5.1 Tipo de estudo | 17 |
| 5.2 Local e período de realização da pesquisa | 17 |
| 5.3 Seleção da amostra | 18 |
| 5.4 Processo de coleta de dados | 18 |
| 5.5 Aspectos éticos | 19 |
| 6. RESULTADOS E DISCUSSÃO | 20 |
| 7. CONCLUSÃO | 33 |
| 8. CRONOGRAMA | 34 |
| 9. ORÇAMENTO | 34 |
| 10. REFERÊNCIAS | 35 |
| 11. APÊNDICES | 39 |
| 11.1 Apêndice A – Formulário de Coleta de Dados | 39 |
| 11.2 Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido | 40 |
| 12. ANEXOS | 46 |
| 12.1 ANEXO A – Parecer Consubstanciado da Instituição Proponente | 46 |

1. INTRODUÇÃO

O câncer é o principal problema de saúde pública no mundo e já está entre as quatro principais causas de morte prematura (antes dos 70 anos de idade) na maioria dos países. A incidência e a mortalidade por câncer vêm aumentando, em parte pelo envelhecimento, crescimento populacional e mudanças na distribuição e na prevalência dos fatores de risco de câncer, especialmente aos associados ao desenvolvimento socioeconômico (INCA, 2020).

Atualmente, o câncer infanto-juvenil é a primeira causa de morte por doença entre a faixa etária de 0 a 19 anos. Atinge primordialmente células sanguíneas e dos tecidos de sustentação, sendo as leucemias, os linfomas e os tumores de sistema nervoso central (SNC) os mais frequentes. É importante destacar que as ações tomadas frente ao câncer infantil circulam entre a detecção precoce, diagnóstico, tratamento e as diferentes formas de cuidar, como a estratégia de palição que é indicado desde o diagnóstico, até a cura ou fim de vida (INCA, 2020).

Nas últimas quatro décadas, o progresso no tratamento oncológico foi expressivo, demonstrando aumento na taxa de cura e sobrevida das crianças e adolescentes em torno de 80%. Com isto, esta população faz parte de uma transição etária antes não vista, na qual as crianças e os adolescentes sobreviventes podem apresentar problemas crônicos de saúde decorrentes do tratamento (INCA, 2019).

Na Classificação Internacional das Doenças (CID), as neoplasias estão inseridas nas demandas e necessidades das doenças crônicas complexas. Têm a sua trajetória marcada por interações recorrentes ou de longa duração, podem apresentar sequelas graves decorrentes do tratamento, ou necessitam de alguma tecnologia para viabilidade da vida (OMS, 2003).

Conceitua-se criança dependente de tecnologias como aquela que apresenta condição crônica, estado de saúde frágil, complexidade médico-clínica, estomas diversos e depende de artefatos tecnológicos indispensáveis à sua existência (OKIDO et al., 2016).

O tratamento oncológico pediátrico apresenta-se sob várias modalidades, entre elas: quimioterapia, cirurgia, radioterapia, transplante de medula óssea (associados ou não) e pode haver lesões teciduais e/ou toxicidades decorrentes de tais modalidades terapêuticas. Dessa forma, desde o momento do diagnóstico e ao longo do percurso do tratamento, algumas crianças podem ser surpreendidas por limitações físicas ou alguma incapacidade, tornando-se dependentes de alguma tecnologia para sobrevivência, ou encontrarem-se em cuidados paliativos ou fora de possibilidades de cura.

Sendo assim, o diagnóstico precoce vai permitir aumentar as possibilidades de cura, tratamento e desospitalização dessas crianças de forma segura, com garantia de continuidade do cuidado no domicílio através de um olhar prospectivo para um cuidado de uma doença crônica, capaz de causar mudanças na vida da criança e sua família. É fundamental a participação da equipe multiprofissional no processo de desospitalização, inclusive a de enfermagem, buscando o acolhimento

das crianças, adolescentes e familiares durante a internação, e valorizando a inclusão destes na participação ativa do cuidado assistido, principalmente nos casos em que os pacientes dependem de alguma tecnologia para sobrevivência (MOREIRA et al., 2017).

Por sua vez, o enfermeiro tem o importante papel em acompanhar de perto todo este processo de transição desde o diagnóstico até a alta hospitalar, como também, o pós-alta no domicílio (VIEIRA et al., 2023). Compreender melhor este processo de desospitalização, a partir da participação da equipe de enfermagem, pode contribuir para o cuidado integral oferecido às crianças e aos adolescentes em tratamento oncológico no seu processo de saúde e continuidade do cuidado no domicílio.

Diante do exposto, o objeto deste estudo é o entendimento da equipe de enfermagem quanto ao processo de desospitalização da criança com câncer.

A literatura discorre sobre a importância da enfermagem no processo da alta hospitalar, entretanto, se faz necessária a seguinte questão norteadora: **O que pensa o profissional de enfermagem sobre a sua participação no processo de desospitalização da criança com câncer?**

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Analisar a participação da equipe de enfermagem no processo de desospitalização da criança com câncer.

2.2 Objetivos específicos

- Discutir as implicações para a prática da enfermagem frente ao processo de desospitalização da criança com câncer;
- Fomentar estratégias que possam facilitar a alta hospitalar de crianças com câncer.

3. JUSTIFICATIVA

O desejo em desenvolver uma pesquisa com essa temática teve início a partir da nossa experiência nos setores de internação e ambulatorial do Instituto Nacional de Câncer (INCA), um hospital de alta complexidade no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) situado no Estado do Rio de Janeiro, onde atualmente realizamos o aperfeiçoamento nos moldes fellow em Enfermagem em Oncologia Pediátrica. Trata-se de um órgão auxiliar do Ministério da Saúde (MS) no desenvolvimento e coordenação das ações integradas para a prevenção e o controle do câncer no Brasil.

Poucos meses de experiência profissional nos setores da Oncologia Pediátrica nos geraram alguns questionamentos e inquietudes quanto ao processo de desospitalização de crianças e adolescentes com câncer e suas famílias, que suscitaram em descobrir de que forma a equipe de enfermagem participa deste processo. A assistência a essas crianças pode ser de caráter curativo ou paliativo e, geralmente, estes pacientes dependem da continuidade do acompanhamento no âmbito domiciliar, seja por conta das limitações funcionais ou sequelas decorrentes do tratamento e de tecnologias inerentes ao cuidado.

Dessa forma, além de ser possível analisar a participação da equipe de enfermagem diante do processo de desospitalização da criança em tratamento oncológico, este estudo trará uma importante dimensão no âmbito institucional, pois a partir deste será possível traçar estratégias que possam facilitar a desospitalização das crianças e adolescentes hospitalizados com vistas a melhoria da continuidade do cuidado no domicílio, além de ampliar o corpo de conhecimento teórico no campo da enfermagem fundamentada em evidências científicas. Para tanto, este estudo pode contribuir no âmbito da assistência, ensino, pesquisa e gestão a saber:

Para a assistência, poderá oferecer espaço para a equipe de enfermagem expor suas reais percepções sobre o processo de desospitalização da criança com câncer, e assim fomentar discussões e reflexões acerca das possíveis estratégias que possam ser implementadas pelo profissional de enfermagem, a fim de desenvolver uma assistência de qualidade e segura no momento da desospitalização.

Para o ensino, mediante a formação acadêmico-profissional dos residentes e fellows de enfermagem, este estudo visa subsidiar uma assistência mais horizontal, respeitando as particularidades e singularidades de cada criança e seus familiares, com intuito de contribuir para o processo de cuidado de acordo o meio ao qual essa clientela está inserida.

Para a pesquisa, este estudo visa fornecer subsídios para publicações de artigos científicos que poderão ser acessados nas principais bases de dados, contribuindo não só para o meio acadêmico mas também para a equipe profissional, com objetivo de obter a concreta essência do cuidado às crianças com câncer e suas famílias em processo de desospitalização.

Para a gestão, a pesquisa possibilitará uma melhoria na taxa de rotatividade de leitos de internação hospitalar, na redução do desperdício e na otimização de tempo de internação, uma vez que quanto maior for o giro de leito, mais crianças em investigação diagnóstica ou tratamento oncológico poderão ser atendidas na referida Instituição de Saúde. Ademais, o processo de desospitalização de crianças com condições crônicas complexas proporciona diversos benefícios para a criança e sua família, como uma maior liberdade da criança ao interagir com a família e/ou outras crianças; estímulo à participação social; melhora da regulação de tensão psicológica, do humor e incremento da motivação; possibilidade de contato com animais de estimação; entre muitos outros. É válido destacar que esses estímulos podem levar a promoção de bem-estar físico, mental e social para essas crianças e suas famílias.

4. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

4.1. O câncer como condição crônica complexa de saúde

O desenvolvimento de dispositivos tecnológicos e os inúmeros avanços em pesquisas na área da saúde possibilitaram uma redução da mortalidade infantil, contribuindo assim com a manutenção da vida de crianças com doenças graves ou incapacitantes, que há trinta anos atrás não conseguiam sobreviver (SILVEIRA et al., 2021; PINTO et al., 2019). Esse progresso ocorre mais especificamente em países desenvolvidos e em desenvolvimento, onde o acesso às tecnologias avançadas na saúde possibilitou a produção de tratamentos mais sofisticados, e antes desconhecidos (BARREIROS; GOMES; MENDES, 2020).

Em contrapartida, os avanços tecnológicos e a consequente melhoria na qualidade de vida da população, colaboraram também para o aumento da cronicidade na infância (CRUZ et al., 2017), nota-se que o nascimento de crianças com doenças crônicas e degenerativas passaram a ser cada vez mais comuns e que, geralmente, necessitam de algum tipo de tecnologia para manutenção da vida (BARREIROS; GOMES; MENDES, 2020).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2003, associou o reconhecimento das transformações no cenário epidemiológico à necessidade de reorganização dos sistemas de saúde, considerando a atenção e cuidado às pessoas com condições crônicas de saúde. No que diz respeito à saúde infantil, em 2015 o Brasil incorporou na agenda de saúde da criança o termo “condições crônicas complexas”, com o objetivo de aumentar a visibilidade desse grupo específico de crianças e adolescentes (CARVALHO et al., 2021).

De acordo com a OMS, as doenças crônicas são responsáveis por 60% de todo ônus decorrente de doenças no mundo. Para o ano de 2020 foi previsto um aumento de 78% da carga global de doença dos países em desenvolvimento advindos dos problemas crônicos – dentre eles o câncer, caracterizando as condições crônicas como um desafio para o século XXI (OMS, 2003).

No Brasil, dispomos de uma Política Nacional de Atenção Oncológica, descrita na portaria 963 de 27 de maio de 2013 pelo Ministério da Saúde, para prevenção e controle do câncer, sendo introduzida a assistência em cuidados paliativos como parte integrada dos cuidados ao paciente com câncer (BRASIL, 2013).

A Portaria no 1.130, de 5 de agosto de 2015, também foi uma estratégia implementada de grande importância. Ela instituiu a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), a qual apresenta sete eixos estratégicos a saber: (1) atenção humanizada e qualificada à gestação; (2) aleitamento materno e alimentação saudável; (3) promoção e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento; (4) atenção integral às crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas; (5) atenção integral à criança vítima de violência; (6) atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de

vulnerabilidade; (7) vigilância e prevenção do óbito infantil, fetal e materno (BARREIROS; GOMES; MENDES, 2020).

Nessa perspectiva, as crianças que demandam cuidados especiais de saúde, seja de natureza temporária ou permanente, com inúmeros diagnósticos médicos, dependência contínua dos serviços de saúde e de importante atuação da equipe multiprofissional foram denominadas como Crianças com Necessidades Especiais em Saúde (CRIANES). Porém, essa clientela já havia sido denominada pela primeira vez em 1998, pelo Maternal and Health Children Bureau, nos EUA, como Children with Special Health Care Needs (CSHCN) (BARREIROS; GOMES; MENDES, 2020, CRUZ et al., 2017).

4.2. A criança com câncer em processo de desospitalização

O tratamento oncológico pode levar a permanência prolongada nas unidades de internação hospitalar, trajetória marcada por um desgaste emocional dos familiares ou cuidadores e a necessidade de um acompanhamento psicológico e espiritual (COSTA, 2022).

O termo desospitalização surge vinculado à desinstitucionalização e deve ser entendido como um processo facilitador para a retirada das pessoas do ambiente hospitalar e reinserção familiar e social do paciente na rede de apoio. A hospitalização na infância é desafiadora e está relacionada com modificação de hábitos e rotinas, separação de pessoas e contextos, perda de autonomia e submissão a procedimentos estressantes e dolorosos. Uma vez que o processo tenha sido planejado e organizado, diminuem as chances de reinternações precoces por complicações clínicas (COSTA, 2022, SANTOS; MINAYO, 2021).

Por sua vez, o cuidado em domicílio é possível para os pacientes que apresentam estabilidade clínica e com familiares/cuidadores aptos para prestarem os cuidados básicos em casa. Apesar disso, muitas crianças passam a depender de tecnologia para sobreviver e por isso precisam de atendimento domiciliar ou home care para irem para casa. Isso faz com que o processo para a conquista desse direito seja demorado e às vezes, a espera supera o tempo de internação por agravamento do quadro clínico (NOVAIS et al., 2020).

Segundo o mesmo autor, é preciso que a residência possua uma estrutura segura, condições de higiene e de temperatura adequadas, assim como viabilidade de acesso para o atendimento em caso de urgência. A garantia da continuidade dos cuidados e a qualidade de vida dessas crianças fora do hospital dependem da integração entre atenção básica e os serviços de saúde da atenção terciária (MOREIRA et al., 2017).

É válido ressaltar que o processo de desospitalização possui diversos benefícios, sendo alguns deles: disponibilidade de leitos e diminuição de custos para o hospital; o ambiente domiciliar pode proporcionar maior possibilidade de interação e estimular a participação social; maior liberdade da criança ao interagir com a família e/ou outras crianças; melhor regulação de tensão psicológica, do

humor e incremento da motivação; possibilidade de contato com animais de estimação; entre muitos outros. Tais exemplos podem levar a promoção de bem-estar físico, mental e social para essas crianças com condições crônicas complexas de saúde (NOVAIS et al., 2020).

4.3. O envolvimento da família no processo de desospitalização

A descoberta do câncer na criança acarreta um desajuste no cotidiano das famílias, por se tratar de uma doença com prognóstico reservado, ainda estigmatizada e associada à morte. Diferentes reações e emoções são suscitadas pelas famílias, ao se depararem com o diagnóstico de câncer desde o início da descoberta, durante todo o tratamento e mesmo no alcance da cura, pelo medo da recaída (VIEIRA et al., 2022).

Adaptar-se a uma nova rotina de vida no ambiente domiciliar pode causar medo, estranhamentos, insegurança, porque a família torna-se a cuidadora por tempo integral e precisa lidar com o desenvolvimento de uma expertise que depende da particularidade de cada um no entendimento e realização dos cuidados do dia a dia (DE CASTRO; MOREIRA, 2018). Em muitas situações, a desospitalização é impedida ou postergada pela inexistência de um cuidador que possa assumir efetivamente a continuidade do cuidado no domicílio (RANGEL, 2023).

Ter um filho com câncer muda dramaticamente a saúde psicológica das mães – consideradas por diversos estudos a principal cuidadora – devido ao medo, ansiedade, incerteza do futuro, das mudanças sociais e financeiras, impostas pelo tratamento, desde o diagnóstico até o desfecho final (VIEIRA et al., 2022, VIEIRA; SANTO; LIMA, 2020). Esse protagonismo materno está centrado na construção social de que o cuidado ainda é algo somente do universo feminino, mas nem sempre por escolha própria, e sim como uma imposição social associada à carência de uma rede de apoio e escassez de equipes especializadas para a assistência domiciliar (COSTA, 2022; COSTA, 2017).

A dedicação de genitores às suas crianças com doenças crônicas, restringe a disponibilidade de tempo para outras atividades, prejudicando a permanência ou a possibilidade de adquirir um emprego, o que corrobora para a carência de recursos financeiros essenciais aos cuidados de saúde (COSTA, 2022). Além das dificuldades laborais, questões familiares associadas, como as relacionadas com o cuidado do restante da família, podem estressar os genitores (NOVAIS et al., 2020). Deste modo, é importante a adoção de ações de suporte para a rede familiar, promovidos ainda na transição da hospitalização, de modo a garantir a saúde de todos os envolvidos nesse processo.

Nessa perspectiva, o cuidado à criança durante o processo de desospitalização, quando compartilhado com a equipe de enfermagem e o familiar cuidador, pode ser favorável para que as famílias vivenciem momentos menos desgastantes. Torna-se essencial a aproximação da família e da equipe de saúde,

pois isso favorece a identificação das demandas de apoio ao atendimento às crianças, assim como a boa comunicação entre acompanhantes e equipe de enfermagem, a qual, mediante uma competência ética, otimiza o processo de enfrentamento da doença (VIEIRA; SANTO; LIMA, 2020).

4.4 O papel do enfermeiro no preparo do paciente com câncer para a alta hospitalar

Sabe-se que a cronicidade, por representar a impossibilidade de cura, requer cuidados e providências que assegurem ao usuário viabilidade à desospitalização. Dito isto, possibilitar a saída de um usuário do ambiente hospitalar para dar seguimento ao tratamento de forma segura e contínua em outro ambiente é um desafio que vem sendo enfrentado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), principalmente por haver uma transição no nível de cuidado (RANGEL, 2023).

Na condução da desospitalização, o retorno do usuário e cuidador/família para o ambiente domiciliar deve se dar da forma mais segura possível. Para que isso ocorra é papel da instituição hospitalar aproximar o usuário aos outros serviços, os fatores socioeconômicos e familiares que possam interferir de alguma forma na alta e em seguida buscar estratégias para solucionar tais problemas (RANGEL, 2023).

A partir do momento em que os pacientes são indicados para receber os cuidados no ambiente domiciliar, o enfermeiro inicia a avaliação das necessidades de aprendizagem e começa o planejamento das intervenções educacionais que permitirão aos pacientes e familiares estarem seguros em casa; serem capazes de gerenciar sinais, sintomas e doenças crônicas sem necessidade de reinternação (TONIN, 2021).

Nessa função, os enfermeiros fornecem informações, demonstram técnicas e avaliam o desempenho dos procedimentos por pacientes, familiares e outros cuidadores; identificam barreiras à aprendizagem, fornecem instruções usando uma variedade de métodos e incorporam crenças, práticas culturais e religiosas no processo de educação do paciente (TONIN, 2021).

A falta de informação dos profissionais desencadeia nas mães sentimentos de incertezas e dúvidas, que pode diminuir, desde que a equipe de enfermagem escute as queixas, temores das famílias, incluindo-as nos cuidados, melhorando, assim, a relação de confiança entre a equipe e a família (VIEIRA; SANTO; LIMA, 2020).

O enfermeiro também necessita identificar os recursos e serviços que o ser cuidado pode precisar para os cuidados no domicílio. A profundidade e a amplitude dos serviços de que o indivíduo pode precisar é praticamente infinita, mas inclui equipamentos (por exemplo, oxigênio, ventilador); tecnologias para promover a segurança (por exemplo, assentos de banho, assentos de sanitário elevados, barras de apoio); suprimentos necessários para os cuidados de enfermagem (por exemplo,

cuidados com feridas, curativos, kits de cateterismo, punção venosa) (TONIN, 2021).

Neste sentido, tem-se como um dos objetivos principais da equipe de enfermagem frente ao processo de desospitalização a promoção a autonomia e empoderamento do paciente e familiares/cuidadores, subsidiando-os a perceber este processo como algo positivo, visando garantir uma transição efetiva proporcionando bem-estar e conforto ao paciente e família. É dever da enfermagem, juntamente com a equipe interdisciplinar, preparar o paciente e família para alta hospitalar segura e desospitalização eficaz (RANGEL, 2023).

Além disso, destaca-se que a equipe tem papel importante no apoio psicológico do cuidador/família, promovendo ações direcionadas à diminuição do estresse e em prol da qualidade de vida destes, uma vez que, a função de cuidador é desgastante, física, psicologicamente e pode causar ônus ao mesmo e também aos demais membros da família (RANGEL, 2023).

5. METODOLOGIA

5.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo tipo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, utilizando o método de análise de conteúdo (AC) proposto por Laurence Bardin, a fim de analisar a participação da enfermagem no processo de desospitalização da criança com câncer. A AC é considerada por Bardin como uma ferramenta de estudo e análise de material qualitativo que possibilita a compreensão de uma comunicação ou discurso, extraindo-se os aspectos mais relevantes (BARDIN, 1977, MENDES; MISKULIN, 2017).

Na AC, espera-se compreender o pensamento do sujeito através do conteúdo expresso no texto, numa concepção transparente de linguagem (CAREGNATO; MUTTI, 2006). Este modo de análise costuma ser feito através do método de dedução freqüencial ou análise por categorias temáticas, sendo a modalidade temática a escolhida neste estudo, a qual se desdobra em três grandes fases: 1) a pré-análise; 2) a exploração do material; 3) o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

A pré-análise é a primeira etapa da organização da AC por Bardin. É por meio dela que o pesquisador começa a organizar o material para que se torne útil à pesquisa. Nesta fase, os pesquisadores devem sistematizar as ideias preliminares em quatro etapas, sendo-as: a leitura flutuante; escolha dos documentos; reformulações de objetivos e hipóteses e a formulação de indicadores, as quais nos darão fim à preparação do material como um todo (SOUSA; SANTOS, 2020).

Na sequência, observa-se a exploração do material, fase que tem por finalidade a categorização ou codificação no estudo. Nesta fase, a descrição analítica vem a enaltecer o estudo aprofundado, orientado pelas hipóteses e referenciais teóricos. Neste segmento, a definição das categorias é classificada, apontando os elementos constitutivos de uma analogia significativa na pesquisa, isto é, das categorias (SOUSA; SANTOS, 2020).

A terceira fase diz respeito ao tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Esta etapa é destinada à busca de significação de mensagens através ou junto da mensagem inicial. É o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica. Nesta fase, o tratamento dos resultados tem a finalidade de constituir e captar os conteúdos contidos em todo o material coletado por meio dos instrumentos (SOUSA; SANTOS, 2020).

5.2 Local e período de realização da pesquisa

O estudo foi desenvolvido na enfermaria de pediatria de um Instituto de referência nacional no tratamento de câncer. A Instituição possui dezoito (18) endereços - dezessete (17) no Rio de Janeiro e um (01) em Brasília - com cinco unidades assistenciais, a saber: Unidade I, atende as especialidades cirúrgicas

(Abdômen, urologia, Tórax, Neurocirurgia, Cabeça e Pescoço, Plástica e Dermatologia), Clínicas (Oncologia, Hematologia e Clínica Médica), Pediátrica (Pediatria Clínica e Cirúrgica, Hematologia, Pronto Atendimento pediátrico, Centro de tratamento Intensivo Pediátrico e Ambulatório), Procedimentos Externos (Radioterapia, Quimioterapia, Medicina Nuclear, Radiodiagnóstico, Banco de Sangue, Pronto Atendimento Adulto e Ambulatórios), Centro Cirúrgico, Centro de transplante de medula óssea; Unidade II atende as especialidades cirúrgicas (Ginecologia e Tecido ósseo conjuntivo), Procedimentos Externos (Radioterapia, Quimioterapia, Radiodiagnóstico, Banco de Sangue, Pronto Atendimento e Ambulatórios), Centro Cirúrgico; Unidade III atende a especialidade cirúrgica (Mama), Procedimentos Externos (Radioterapia, Quimioterapia, Banco de Sangue, Pronto Atendimentos Ambulatórios), Centro Cirúrgico e Unidade IV atende pacientes em Cuidados Paliativos. Configura-se um hospital de grande porte, cujo um dos cenários é a oncologia pediátrica, constituída de cinco setores: ambulatório, unidade de pronto atendimento pediátrico, duas enfermarias oncológicas pediátricas com 30 leitos no total, e centro de terapia intensiva pediátrica (CTIP) com 06 leitos.

As crianças atendidas neste cenário são provenientes de todo o Brasil. No ano de 2021, foram matriculadas 302 novas crianças. Durante a internação hospitalar da criança e adolescente é garantido o direito do acompanhamento em tempo integral de um responsável conforme estabelecido no artigo 12 do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990).

Tendo em vista o exposto acima, o presente estudo foi realizado na enfermaria supracitada em março de 2024.

5.3 Seleção da amostra

A definição dos participantes foi de maneira intencional e seguiu os seguintes critérios de inclusão: 1) enfermeiros e técnicos de enfermagem atuantes na enfermaria de pediatria; 2) tempo de atuação na enfermaria de pediatria superior a 1 ano de atividade profissional no local do estudo. Foram excluídos profissionais que estavam de férias ou licenças médicas no período da coleta de dados.

Em um primeiro momento da pesquisa, o tamanho da amostra idealizado totalizava 35, porém, devido ao tempo limitado do Curso de Aperfeiçoamento Fellow e da grande demanda de serviço dos possíveis participantes do estudo, a amostra foi finalizada após 30 entrevistas. Dessa forma, justificou-se o ocorrido ao CEP através de uma Emenda, a qual está em análise.

5.4 Processo de coleta de dados

Após a aprovação da pesquisa, foram escolhidos dias aleatórios dentro do período temporal para a execução da coleta de dados. O convite para participação da pesquisa foi realizado durante o turno de trabalho e sua coleta se estabeleceu

através da utilização de um formulário e entrevista semiestruturada elaborado especificamente para este estudo (Apêndice A). O roteiro do formulário é composto pela caracterização dos profissionais de enfermagem participantes da pesquisa, seguido por três perguntas provocadoras.

As entrevistas foram realizadas pelas pesquisadoras principais, face a face com o entrevistado, em local reservado e com boa acústica na própria instituição, com a presença apenas do entrevistado e de uma das pesquisadoras principais. Para a garantia do anonimato dos participantes, os mesmos foram identificados com a letra “E”, tendo como base a palavra “enfermagem”, seguido por um número obtido através da sequência cronológica das entrevistas realizadas.

O formulário foi preenchido inicialmente com perguntas que destacam a caracterização dos profissionais que aceitaram participar da pesquisa. Posteriormente, o participante foi informado sobre a utilização de um aplicativo de gravação de voz do celular da pesquisadora visando obter as respostas das perguntas provocadoras, a clareza e a integralidade das informações. Após a entrevista, os dados da caracterização foram inseridos em uma tabela de análise e as respostas gravadas foram transcritas em sua totalidade, sendo armazenadas em local seguro em que apenas as pesquisadoras e os orientadores do estudo terão acesso.

5.5 Aspectos éticos

Esta pesquisa foi submetida a Plataforma Brasil, uma base nacional e unificada de registros de pesquisas envolvendo seres humanos para todo o sistema de Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) e Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Ela permite que as pesquisas sejam acompanhadas em seus diferentes estágios - desde sua submissão até a aprovação final pelo CEP e pela CONEP, quando necessário - possibilitando inclusive o acompanhamento da fase de campo, o envio de relatórios parciais e dos relatórios finais das pesquisas (quando concluídas).

Utilizou-se também o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que foi previamente assinado antes da coleta de dados. Todos os participantes foram esclarecidos sobre o objetivo do estudo, como também da garantia do anonimato, da confidencialidade, do acesso aos resultados e da liberdade de não responder perguntas que possam causar constrangimento.

O estudo atendeu aos critérios das normas regulamentadoras do Conselho Nacional de Saúde (CNS) envolvendo seres humanos - Resolução 466/2012, a qual dispõe o ser humano como participante da pesquisa em sua totalidade ou partes dele, e o envolva de forma direta ou indireta, incluindo o manejo de seus dados, informações ou materiais biológicos; Resolução 580/2018 que regulamentam respectivamente a pesquisa com Seres Humanos, a Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais, e a complementaridade prevista nas especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o SUS (BRASIL 2012; 2016; 2018).

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A coleta de dados foi realizada em uma sala reservada na Enfermaria de Pediatria do INCA, com a presença apenas de uma pesquisadora principal e do entrevistado utilizando o formulário elaborado especificamente para este estudo. Inicialmente, foram levantados os pontos primordiais da pesquisa ao entrevistado, destacando o objetivo e o anonimato, sendo oferecido o TCLE para leitura cautelosa e o aceite voluntário na participação.

O formulário foi respondido manualmente, ficando a critério do entrevistado o preenchimento pelo mesmo ou pela pesquisadora que direcionava a entrevista. Este preenchimento possibilitou construir a caracterização dos profissionais de enfermagem participantes do estudo e, após a transcrição e análise das entrevistas, os depoimentos foram recortados e agrupados em cinco categorias, são elas: *o processo de desospitalização como continuidade do cuidado; a importância da desospitalização segura; o resgate do vínculo familiar após a desospitalização; o processo de desospitalização na visão da enfermagem; e o planejamento do cuidado para a desospitalização.*

Caracterização dos participantes

Tabela 1 – Caracterização dos enfermeiros e técnicos de enfermagem participantes do estudo. Rio de Janeiro, 2024.

| CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES | N | % |
|--------------------------------------|----|------|
| FORMAÇÃO PROFISSIONAL | | |
| Enfermeiro(a) | 16 | 53,3 |
| Técnico(a) de enfermagem | 14 | 46,7 |
| GÊNERO | | |
| Feminino | 28 | 93,3 |
| Masculino | 2 | 6,7 |
| FAIXA ETÁRIA | | |
| 30 – 40 | 13 | 43,3 |
| 41 – 50 | 13 | 43,3 |
| > 51 | 4 | 13,4 |

RELIGIÃO

| | | |
|----------------|----|------|
| Católica | 13 | 43,3 |
| Espiritualista | 3 | 10,0 |
| Evangélica | 8 | 26,7 |
| Nenhuma | 6 | 20,0 |

TEMPO DE FORMAÇÃO

| | | |
|--------------|----|------|
| 10 – 15 anos | 9 | 30,0 |
| 16 – 20 anos | 13 | 43,3 |
| > 21 anos | 8 | 26,7 |

**TEMPO DE ATUAÇÃO NA ENFERMARIA
PEDIÁTRICA DO INCA**

| | | |
|--------------|----|------|
| 1 – 5 anos | 5 | 16,7 |
| 6 – 10 anos | 13 | 43,3 |
| 11 – 15 anos | 7 | 23,3 |
| 16 – 20 anos | 3 | 10,0 |
| > 21 anos | 2 | 6,7 |

PÓS-GRADUAÇÃO

| | | |
|-----|----|------|
| Sim | 24 | 80,0 |
| Não | 6 | 20,0 |

| | | |
|--------------|-----------|-------------|
| TOTAL | 30 | 100% |
|--------------|-----------|-------------|

A Tabela 1 apresenta a caracterização dos participantes do estudo. Foram realizadas entrevistas com 30 profissionais de enfermagem, sendo 16 enfermeiros e 14 técnicos de enfermagem. A maioria (28) é do sexo feminino e apenas 2 participantes do sexo masculino. As faixas etárias entre 30 e 40 anos e 41 e 50 anos tiveram um resultado equivalente de 13 pessoas cada; e os outros 4 profissionais relataram ter mais de 51 anos. Em relação à religião, 13 se definiram católicos; 8 evangélicos; 6 disseram não ter religião; e 3 espiritualistas. No que diz respeito ao tempo de formação, 13 profissionais possuem entre 16 e 20 anos; 9 entre 10 e 15 anos; e 8 possuem mais de 21 anos de formados. Já no que se refere ao tempo de atuação na Enfermaria de Pediatria do INCA, 13 entrevistados possuem entre 6 e 10 anos de atuação a Enfermaria Pediátrica do INCA; 7 entre 11 e 15 anos; 5 entre 1 e 5 anos; 3 entre 16 e 20 anos; e apenas 2 possuem mais de

21 anos de atuação. No que diz respeito ao título de Pós-Graduação, a maioria (24) referiu ter alguma pós-graduação, e apenas 6 participantes não possuem.

Tabela 2 – Frequência absoluta da pós-graduação dos participantes do estudo. Rio de Janeiro, 2024.

| PÓS-GRADUAÇÃO | N |
|--------------------------------|----------|
| Pediatria | 14 |
| Oncologia | 10 |
| Neonatologia | 9 |
| Mestrado | 4 |
| Oncologia Pediátrica | 4 |
| Clínica Médica | 1 |
| Doutorado | 1 |
| Enfermagem do Trabalho | 1 |
| Gestão e Serviços Hospitalares | 1 |
| Terapia Intensiva | 1 |
| Saúde da Família | 1 |

A Tabela 2 apresenta a frequência absoluta acerca da especialidade da Pós-Graduação que os profissionais de enfermagem participantes do estudo referiram durante a entrevista. Levando em consideração que um participante pode ter mais de uma pós-graduação, identificou-se que 14 profissionais são especialistas em Pediatria; 10 em Oncologia, 9 em Neonatologia; 4 possuem Mestrado; 4 especialistas em Oncologia Pediátrica; 1 em Clínica Médica; 1 possui Doutorado; 1 especialista em Enfermagem do Trabalho; 1 em Gestão e Serviços Hospitalares; 1 em Terapia Intensiva; e 1 em Saúde da Família.

Análise por temática

Após as entrevistas serem transcritas na íntegra e as narrativas analisadas, os depoimentos foram recortados e agrupados em temas principais que correspondem à participação da equipe de enfermagem no processo de desospitalização da criança com câncer. Em seguida, uma nova leitura foi realizada e cinco categorias foram definidas, são elas: *o processo de desospitalização como continuidade do cuidado; a importância da desospitalização segura; o resgate do vínculo familiar após a desospitalização; o processo de desospitalização na visão da enfermagem; e o planejamento do cuidado para a desospitalização.*

Os depoimentos foram identificados com a letra E referente a palavra enfermagem, seguido dos números correspondentes à ordem cronológica da entrevista (exemplo: E1 corresponde ao primeiro profissional de enfermagem entrevistado).

O processo de desospitalização como continuidade do cuidado

A desospitalização é o processo que permite a alta hospitalar desde que o tratamento do paciente tenha a devida continuidade no âmbito domiciliar. Desse modo, os relatos obtidos pelos profissionais da equipe de enfermagem foram de encontro a afirmação anteriormente descrita, em que destacam a desospitalização como um processo de continuidade do cuidado:

Desospitalização é a continuidade do tratamento em saúde no domicílio/residência do paciente. (E1)

Quando o paciente já passou aquele tempo de internação, está apto para ir para a casa e a gente prepara ele para dar continuidade ao tratamento em casa. (E5)

Para mim, a desospitalização é você poder tirar o paciente que está dentro de uma Unidade de Saúde e fazer o tratamento e acompanhamento em casa. (E12)

Desospitalização é a passagem do cuidado da criança do hospital para o domicílio. É preparar o familiar e o paciente para que esses cuidados sejam continuados na residência. (E15)

Desospitalização é favorecer ao paciente que está internado no hospital a continuação do tratamento no lar, para essa criança ou adolescente não ficarem tanto tempo internados. (E17)

Ato além de uma alta hospitalar, quando o paciente consegue manter o seu tratamento para além dos hospitalares em saúde. (E22)

A alta para o domicílio da criança com câncer não é propriamente uma alta associada ao término do tratamento e cura, portanto deixa de ser meramente uma alta para ser um processo de desospitalização (CASTRO; MOREIRA, 2018). Este processo de transição do hospital para o lar é descrito como um ato de continuidade das ações iniciadas no ambiente intra-hospitalar, bem como a manutenção da articulação em rede, de modo integrado e humanizado ao implementar ações pactuadas com a unidade familiar (PESSO et al., 2020).

O planejamento da alta de uma criança ou adolescente que possui doença crônica vai além do aspecto biologicista, assumem um caráter singular e individual, que deve ser incluído também as condições desta família que participa de todo este processo de transição. A condução do processo de alta hospitalar nas doenças crônicas é complexa e ultrapassam o critério da melhora clínica, do desejo dos pacientes, familiares e da equipe de saúde (VIEIRA, 2022).

A desospitalização dessas crianças torna-a mais exposta à vulnerabilidade social devido à sua condição de saúde, o que requer cuidados complexos e continuados, estando diretamente relacionados à escassez de políticas públicas voltadas a essa população (KLEIN et al., 2021). Nesse sentido, pesquisas mostram que a desospitalização de crianças com condições crônicas acontece sem a continuidade do cuidado devido a uma fragilidade da rede, gerando uma ressignificação de sentimentos e cuidados quando as crianças retornam para suas casas (GÓES; CABRAL, 2017, KLEIN et al., 2021).

Para realizar a continuidade do cuidado no domicílio, além da família sentir-se preparada para atender às demandas da criança com câncer em processo de desospitalização, necessita-se fortalecer os vínculos com a equipe de Atenção Básica (AB) e contar com o apoio do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). Esse é considerado um serviço complementar, responsável por trabalhar em equipe multiprofissional de forma integrada à Rede de Atenção à Saúde (RAS). O SAD tem como atribuições orientar e capacitar os cuidadores de forma clara e objetiva, com linguagem acessível, para, assim, envolvê-los no processo de cuidados, permitindo que eles possam esclarecer dúvidas, expor suas limitações e potencialidades (KLEIN et al., 2021).

O estudo de Klein et al. (2021) discute o cuidado multiprofissional às CRIANES devido à fragilidade clínica e à complexidade do diagnóstico, uma vez que elas demandam atenção especial relacionada à sua condição. Nesse sentido, há necessidade de diferentes olhares, os quais precisam ser frequentes e contínuos, com foco no empoderamento da família a partir da educação em saúde (KLEIN et al., 2021).

Desta forma, os profissionais precisam se readequar ao processo de trabalho, o que evidencia uma lacuna a ser explorada na produção de conhecimento sobre a desospitalização. A assistência de enfermagem ao paciente pediátrico com

câncer vem se modificando, não se preocupando somente com os cuidados técnicos e físicos como higiene, nutrição, administração de medicamentos, mas também, com um teor mais abrangente e humano baseado nas interações entre criança, equipe e família, atendendo as questões emocionais e afetivas que fazem parte do desenvolvimento da criança (VIEIRA, 2022).

A importância da desospitalização segura

As crianças e seus cuidadores precisam de um preparo para a desospitalização respeitando as especificidades de cada indivíduo, para que assim os cuidados necessários aos pacientes em sua vida no domicílio sejam realizados com segurança e qualidade:

Eu entendo a desospitalização como um processo de se criar estratégias para favorecer a alta hospitalar de forma mais segura e precoce possível. (E3)

Desospitalização pra mim é um processo de integração entre a família e profissional de saúde, fazendo com que o paciente volte para casa de uma forma segura e confortável. (E11)

Desospitalização para mim seria a transição da criança que tem uma doença que limite ou ameace a vida, ou seja, uma doença crônica, e que ficou um período no hospital. É a transição dela para o domicílio quando já tem uma condição de alta, e a família já tem segurança. (E14)

O preparo para a alta hospitalar começa na internação (...) então eu procuro envolver o familiar nos cuidados para que ele saia daqui com mais segurança e dê continuidade a assistência que essa criança precisa em casa. (E15)

Porque o paciente enquanto está internado passa tanto tempo com a equipe próximo a ele que quando ele sai desse meio de cuidado a sua família leva um pouco de insegurança para casa (...). (E23)

Preparar a criança e a família para a alta hospitalar, explicar como as medicações vão ser feitas em casa, os cuidados que ela tem que ter com relação ao cateter, verificação de temperatura, para que ela se sinta segura indo para casa. Porque antes a gente fazia, mas em casa o familiar que vai fazer, então é necessário deixá-los preparados e confiantes nesse processo. (E24)

Processo de preparo do paciente para poder prestar um cuidado adequado no domicílio de maneira segura. (E27)

A análise dos dados permitiu reconhecer que as iniciativas de desospitalização buscam proporcionar a alta com mais segurança para os profissionais, usuários e seus familiares (SILVA; SENA; CASTRO, 2017). Apenas transferir a responsabilidade pelo cuidado às famílias, sem o devido suporte profissional, constitui uma prática arriscada, por sujeitar a criança dependente ao declínio funcional, suscitando reinternações desnecessárias ou óbito prematuro. Ainda assim, o planejamento de alta do hospital para casa é pouco relatado na literatura brasileira, gerando fragmentação no cuidado pós-alta (RODRIGUES et al., 2023).

A desospitalização é uma conquista para pais e para os profissionais de saúde, mas essa ida para casa tem diversos significados e marca o começo de uma nova etapa para as famílias, com inseguranças e o desenvolvimento de expertise materna na identificação de sinais de risco para a saúde já tão instável dos filhos, em um papel de cuidadoras em tempo integral (CASTRO; MOREIRA, 2018).

Essa ida para casa pode inaugurar uma tensão entre saber x não saber, insegurança x bloqueio, desestabilizando aprendizados anteriores, feitos sob apoio e orientação profissional. A trajetória de uma família que passa por um longo período de internação e tem um filho com uma doença crônica é reorganizada, e além da necessidade que é imposta externamente de se ter um ambiente suficientemente seguro e adequado para as crianças, há uma necessidade de as mães se readaptarem e refletirem sobre o lugar onde habitam e o reflexo que isso traz para suas vidas (CASTRO; MOREIRA, 2018).

Em alguns momentos, o espaço do hospital se torna o lugar de segurança, onde seus filhos estão sendo cuidados o tempo todo e amparados por equipamentos que podem ser usados quando e se necessário. Já a casa, lugar para onde se almeja voltar, precisa ser (re)conhecida como um lugar seguro e esse reconhecimento faz parte de um processo muitas vezes tão doloroso quanto prazeroso para essas famílias (RANGEL, 2023).

Tendo em vista o exposto acima, para a realização de uma desospitalização segura e efetiva, é necessário que os múltiplos saberes e práticas colaborativas no trabalho estejam presentes na equipe. Dessa forma, torna-se necessário a presença de uma equipe comprometida e coesa, com o objetivo de qualificar o cuidado pós-hospitalar da criança e da família, por meio de protocolos institucionais que visem à organização de uma prática segura (VIEIRA, 2022, KLEIN et al., 2021). É essencial que todas as informações sobre a doença, procedimentos, exames e terapêutica sejam transmitidas de forma clara, para que os pais se tornem capazes de dar continuidade aos cuidados no ambiente domiciliar.

O resgate do vínculo familiar após a desospitalização

A internação prolongada de uma criança exige que a relação dos pais e da família se modifique em relação a ela e entre seus membros. Os rearranjos são muitos, e a intensidade que os cuidados demandam, mesmo quando as crianças estão internadas, é alta. Nesse sentido, os entrevistados do estudo trouxeram o resgate do vínculo familiar como benefício da desospitalização:

É aquele paciente que já pode ser inserido no seu domicílio e consegue conviver em contato maior com a família, e não aquela dependência de assistência apenas hospitalar. (E6)

Para mim é o processo onde você consegue levar o paciente e a família para casa, para que possa estar na estrutura do seu lar, cercado pela sua família e tendo todo o suporte necessário para que ele possa estar no conforto do seu lar e perto das pessoas que ama. (E19)

Desospitalização é o momento da reabilitação no meio social desse paciente que ficou um bom tempo internado. É fazer com que ele retorne para aquele meio que estava acostumado antes dele ser acometido por aquela determinada enfermidade e volte a ter o mínimo de qualidade de vida possível próximo a sua família. (E23)

A desospitalização se configura como uma estratégia que traz inúmeros benefícios aos pacientes, e uma delas é o aumento da resposta terapêutica associada a melhora na qualidade de vida, através da aproximação à família (SILVA; QUEIROZ; MAIA, 2021).

A hospitalização é vista como uma situação extremamente desgastante na vida de qualquer ser humano e tem contornos delicados quando se trata de um acontecimento na infância, pois afeta a vida familiar, implicando a mudança de rotina de todos os membros da família (VIEIRA; CASTRO; COUTINHO, 2016).

De acordo com Vieira, Castro e Coutinho (2016), prestar o cuidado à criança se torna mais fácil pelo vínculo estabelecido com a família, pelo elo de confiança criado, reduzindo a angústia e o impacto da doença para a criança e o acompanhante. Sendo assim, a desospitalização é um processo que permite aproximar pacientes e familiares, com cuidados especializados e de qualidade, mas de forma confortável para a criança.

O processo de desospitalização na visão da enfermagem

Essa categoria revelou que o processo de desospitalização no local do estudo apresenta uma dualidade, em que uma parcela dos profissionais de enfermagem avalia o processo de desospitalização como parte do seu cotidiano de trabalho, sendo um processo não sistematizado; já a outra parcela destaca que a desospitalização é falha pelo déficit e a sobrecarga dos profissionais de enfermagem:

Acho que poderia ser melhor porque as mães poderiam ser melhor acompanhadas na residência. Acho que muitas vezes a alta ocorre de maneira precoce em termos de orientação e preparo desse acompanhante ao domicílio. (E1)

A gente já vivenciou experiências de pacientes que residem aqui por questões muitas vezes sociais, ou outras vezes porque a gente não consegue transferência para outra unidade, como a gente já teve caso de criança que não tinha indicação de tratamento oncológico mas a gente não conseguia desospitalizar para o domicílio nem para outra unidade hospitalar, e o paciente permaneceu aqui hospitalizada até o óbito. (E3)

E a equipe que está sobrecarregada, cansada, em menor número, nem sempre dá conta de parar e explicar tudo que o paciente e o familiar precisam para a alta hospitalar. (E4)

De uma certa forma sim, eu consigo evidenciar só que poderia ter um melhor preparo. (...) eu acho que às vezes o número de pessoas é reduzido para que a gente consiga fazer esse processo de desospitalização. (E10)

Existe o processo de desospitalização sim, mas de uma forma não muito clara (...). (E11)

Aqui o processo de desospitalização está um pouco desarticulado, em que não tem uma sistematização, cada profissional faz por si, não tem uma articulação da equipe multiprofissional e nem da própria equipe de enfermagem. Eu acho que falta articular esse processo para que ele seja feito de forma mais eficaz. (E15)

O outro ponto é que a gente não tem equipe de serviço para isso, a gente acaba se voltando mais para assistência hospitalar, então acho

que deveria ter uma equipe específica, a necessidade de um investimento financeiro para que a gente consiga fazer isso. (E19)

Aqui onde eu trabalho eu não vejo muito essa desospitalização. Eu vejo pacientes que vem fazer o tratamento e que retornam para casa com data prevista para retornar o tratamento porque a gente trabalha com pacientes que fazem quimioterapia (...). (E23)

Acho que a gente já teve um preparo melhor para a alta, a gente tinha um checklist no hospital que acabava fazendo você se lembrar de alguns processos esquecidos por ser atropelado pela rotina do setor e pelo déficit de profissional. (E25)

A criança com câncer é suscetível a riscos inerentes à doença, tratamento e a possíveis demandas que possam surgir neste processo de transição da alta hospitalar, aumentando a responsabilidade da família no cuidado, pois o câncer é socialmente construído como uma doença ameaçadora da vida (VIEIRA, 2022). Sendo assim, as intervenções de apoio e suporte devem ter início ainda na hospitalização, com vistas a melhorar o enfrentamento de permanência e alta da criança e da família (CASTRO; MOREIRA, 2018).

A sobrecarga é um conceito multidimensional que envolve o domínio biopsicossocial, resultante do equilíbrio entre o tempo disponível e o cuidado a ser realizado, as condições físicas, sociais e psicológicas, assim como as atribuições e a distribuição das funções (SANTOS et al., 2020). Atentando que a equipe de enfermagem é a classe em maior número nas instituições e a ela são atribuídas várias funções, torna-se imprescindível avaliar a influência do quantitativo de profissionais de enfermagem no cuidado prestado ao paciente em tratamento oncológico.

A sobrecarga de trabalho dos profissionais de enfermagem está relacionada com a segurança dos pacientes e a qualidade da assistência. O estudo de Silva et al. (2017) demonstra que quanto maior a carga de trabalho, menor a vigilância adequada aos pacientes e, conseqüentemente, maior o risco de eventos adversos.

Para uma assistência de qualidade é necessário recurso físico e humano eficiente, elevado coeficiente de satisfação dos usuários e ínfimo risco aos pacientes. Para tanto, é fundamental otimização de recursos existentes e qualificação dos profissionais para uma boa assistência, além de prover e manter o quadro de pessoal de enfermagem adequadamente dimensionado, para que dessa forma o cuidado ao cliente seja humanizado e livre de danos (SANTOS et al., 2020).

O planejamento do cuidado para a desospitalização

A alta hospitalar para o domicílio no câncer infantil, não pode ser pensada no momento da saída do hospital e sim desenvolvida desde a admissão, de forma planejada, individualizada e humana. Nesse sentido, esta temática abordou as narrativas dos profissionais quanto ao planejamento do cuidado para a desospitalização de crianças com câncer:

Às vezes acontece uma alta inesperada e a gente precisa ensinar tudo para a mãe em um curto período de tempo, o que gera ansiedade porque ela precisa absorver todo aquele conteúdo que está sendo passado de forma rápida. Então a alta deveria ter um planejamento para que isso ocorresse de forma melhor. (E1)

As ações mais importantes que a gente desenvolve aqui no processo de desospitalização é o treinamento, geralmente do familiar (...). A gente precisa deixar as mães treinadas para a alta hospitalar, então é necessário um tempo para que isso ocorra. (E3)

Eu costumo orientar quanto aos curativos, quanto ao fornecimento dos materiais aqui no INCA ou na Clínica da Família, quanto sonda para alimentação se tiver, quanto a diluição e manipulação de medicações, cuidado com o cateter (...) todo esse tipo de cuidado. A maioria das vezes temos crianças mal assistidas no qual você é pego de surpresa na própria alta das crianças, impedindo que você realize todas orientações necessárias à essa família. (E7)

A gente orienta um curativo que às vezes precisa fazer em casa, a gente faz na frente da mãe primeiro, orienta e observa ela fazer, porque se ela não está conseguindo fazer, ela não tem condições de ir para casa. (E9)

A gente ensina a trocar fralda, a mudança de decúbito, a dieta quando feita pela sonda ou gastro, medicação que precisa ser feita em casa, como a filgrastima. (E11)

Quando a criança precisa realizar curativos em casa a gente oferece o material, orienta quanto ao uso das medicações, a aspirar se for necessário. A gente orienta essas coisas mais importantes que ela vai fazer no dia a dia com seu filho em casa. (E13)

Eu acho que a gente tem muito a melhorar nessa questão, porque eu percebo que isso acaba sendo feito mais em cima da hora, quando na

verdade a gente já poderia fazer algumas ações e orientações antes da saída da criança em si. (E14)

A gente orienta tanto as crianças, quando têm possibilidade de entendimento para isso, quanto os familiares na realização de curativos, manutenção do cateter venoso central, o que fazer em caso de urgências oncológicas, e buscamos sanar todas as dúvidas que a família e o paciente apresente. (E16)

Nossa ação principal é conscientizar a importância de ter todos os cuidados de maneira humanizada e principalmente orientar o retorno, não faltar às consultas que são importantes na continuidade do tratamento das crianças acompanhadas aqui no INCA. (E18)

Eu acho que a gente está trabalhando muito na correria, então muitas vezes ao invés da desospitalização ser um processo, a gente acaba fazendo tudo no último dia. (E24)

No cotidiano dos serviços de saúde, verifica-se comumente a produção de uma alta hospitalar precoce, com responsabilização exclusiva da família pelo cuidado, da perspectiva gerencial de desospitalização e sem uma atuação integral e intersetorial (OLIVEIRA; HORA; CHAVES, 2023). Alguns componentes essenciais que devem ser seguidos nesse processo são o envolvimento do paciente e da família, a comunicação, a colaboração entre os membros da equipe, a educação adequada ao paciente e à família e a continuidade do atendimento nos serviços de saúde, caso seja necessário (BORGES et al., 2023, RANGEL, 2023).

As desospitalizações são complexas e relacionam-se ao aumento das readmissões hospitalares, eventos adversos, custos e mortalidade. O regresso para casa implica em enfrentar uma nova realidade, que exige do cuidador o desenvolvimento de habilidades relacionadas ao cuidado, que envolvem tarefas técnicas de maior complexidade, com a qual precisam lidar sem preparação prévia (RODRIGUES et al., 2023).

O estudo de Klein et al. (2021) traz em seus resultados a alta precipitada como um fator que impossibilita a equipe multiprofissional de realizar orientações completas, inviabilizando o planejamento prévio com a RAS e a construção de uma rede de apoio em conjunto com a família. Seguindo o mesmo raciocínio, o estudo de Silva, Sena e Castro (2017) apurou que o treinamento prévio no hospital é importante para os cuidadores domiciliares para que possam conferir cuidado adequado ao usuário em casa.

A falta deste planejamento é uma fragilidade para o sucesso do processo, pois a família pode não se considerar preparada para atender às demandas das crianças com câncer no domicílio. Apesar dos profissionais concordarem com a importância da desospitalização, a qual possibilita à criança retomar a rotina junto da família, esse processo ocorre de forma fragmentada e precipitada. Isso favorece

a ocorrência de orientações pontuais, próximo ao momento da alta hospitalar, privilegiando o modelo de saúde centrado no médico, sobrecarga profissional e problemas na comunicação (KLEIN et al., 2021).

Reconhece-se que a atuação qualificada dos enfermeiros é fundamental para a efetivação da desospitalização, além de contribuir para a visibilidade e valorização da assistência de enfermagem. No entanto, a formação dos enfermeiros tem se mostrado insuficiente para o desenvolvimento de competências para realizar o processo de alta, o que é agravado pela alta rotatividade e pressa na liberação de leitos, comprometendo negativamente no tempo e na qualidade dispensada às orientações. Faz-se importante que os enfermeiros se envolvam no planejamento de alta em conjunto com a equipe multiprofissional, atentando-se às singularidades de cada cuidador e pessoa dependente, bem como maior comunicação entre serviços e contrarreferência no sistema de saúde (RODRIGUES et al., 2023).

7. CONCLUSÃO

A realização do estudo possibilitou atingir o objetivo proposto à medida que se tornou possível analisar a participação da equipe de enfermagem no processo de desospitalização da criança com câncer. As vivências expressadas pelos profissionais de enfermagem revelam o quanto este processo é frágil e necessita maior estruturação para concretizar a alta hospitalar segura da criança com condições crônicas.

Apesar dos profissionais concordarem com a importância da desospitalização, esse processo é um assunto ainda pouco explorado na literatura quando relacionado à criança com câncer. Dessa forma, é de grande importância a intensificação nos estudos para que esse processo deixe de ser caracterizado de maneira fragmentada com orientações próximo ao momento da alta hospitalar, privilegiando o modelo de saúde centrado no médico, de sobrecarga profissional e problemas na comunicação.

Para a melhoria na desospitalização, os profissionais salientaram a necessidade de uma sistematização do processo, visto que a sobrecarga de trabalho e a grande demanda assistencial afetam diretamente no planejamento de alta hospitalar, interferindo na continuidade do cuidado no domicílio.

Sendo assim, a partir desses resultados é possível vislumbrar contribuições para a participação da equipe de enfermagem no processo de desospitalização da criança com câncer, como promover a reflexão para a necessidade de organização de protocolos institucionais que remetam ao cuidado na desospitalização segura, a fim de colaborar com a integração do trabalho da equipe de saúde. Além disso, este estudo poderá subsidiar estratégias para a gestão de enfermagem no que diz respeito ao dimensionamento da equipe no local de realização do estudo para que seja possível uma desospitalização eficaz pautada na comunicação e humanização do cuidado.

Considera-se como limitação do estudo: o curto período do Curso de Aperfeiçoamento Fellow para realização de uma pesquisa mais robusta e estruturada; abordagem com profissionais em um cenário restrito, uma vez que a pesquisa foi realizada em um único setor de um Instituto de referência nacional no tratamento de câncer, o qual possui normas e rotinas específicas; a grande demanda de serviço dos potenciais participantes do estudo, sendo necessária a construção do mesmo com uma amostra reduzida da inicialmente idealizada; e a pouca disponibilidade de artigos científicos disponíveis nas bases de dados com abordagem da temática proposta para aprimoramento do conteúdo. Este fato reduz a capacidade de generalizar as conclusões, e para isso, faz-se necessário a realização de um estudo em outros serviços da Instituição descrita, com uma amostra maior, mais distinta e dinâmica.

8. CRONOGRAMA

Quadro 1 – Cronograma de atividades previsto para confecção do estudo.

| ATIVIDADES | MÊS/ANO | | | |
|---|---------|------------|--------|--------|
| | Dez/23 | Jan-Fev/24 | Mar/24 | Abr/24 |
| Submissão do projeto à Plataforma Brasil | | | | |
| Processo de análise e aprovação do CEP | | | | |
| Coleta de dados e transcrição de registros | | | | |
| Análise dos registros, discussão dos dados e conclusão do texto | | | | |
| Apresentação e defesa do TCF | | | | |
| Elaboração de artigo | | | | |

9. ORÇAMENTO

Tabela 3 – Planejamento do orçamento previsto para confecção do estudo.

| ITEM | VALOR ESTIMADO (R\$) |
|-------------------------|----------------------|
| Impressão | 100,00 |
| Passagem | 200,00 |
| Internet | 600,00 |
| Publicação do artigo | 1.000,00 |
| TOTAL DOS GASTOS | 1.900,00 |

10. REFERÊNCIAS

BARREIROS C. F. C., GOMES, M. A. S. M. MENDES JUNIOR, S. C. S.. Children with special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century. **Rev. Bras. Enferm**, v. 73 (suppl 4):e20190037, 2020. DOI: 10.590/0034-7167-20190037

Borges LA da C, Almeida RG dos S, Barboza ES, Arruda GO de. Simulation training of caregivers at hospital discharge of patients with chronic diseases: an integrative review. **Rev Bras Enferm**. 2023;76(6):e20230043.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n. 963, de 27 de maio de 2013. **Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Brasília, 2013.

Brasil. Ministério da Saúde. (2011) **Manual instrutivo do Melhor em Casa**. Ministério da Saúde.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional De Câncer José Alencar Gomes Da Silva. **Estimativa 2020: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Inca, 2019.

CARVALHO, Karinne M. et al. Crianças com doenças crônicas complexas: uma avaliação do ponto de vista de publicações acadêmicas. **International Journal of Contemporary Pediatrics**, v. 8, n. 3, pág. 594-601, fev. 2021.

CARVALHO, M.S.N. et al. Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas. **Editora Eldorado**, 2019.

CASTRO, Barbara da Silveira Madeira de. **Conhecendo e reconhecendo suas casas: A desospitalização de crianças com adoecimentos de longa duração**. 2017. 127 f. Dissertação (Mestrado em Ciências)-Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2017.

CASTRO, B. D. S. M. D., & MOREIRA, M. C. N.. (2018). (Re)conhecendo suas casas: narrativas sobre a desospitalização de crianças com doenças de longa duração. *Physis: Revista De Saúde Coletiva*, 28(3). <https://doi.org/10.1590/S0103-73312018280322>

COSTA, Mariângela Perini da. **Desospitalização em pediatria oncológica: reflexões a partir das trajetórias assistenciais e experiências das famílias**. 2022. 160 f. Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2022.

Cruz CT, Zamberlan KC, Silveira A, Buboltz FL, Silva JH, Neves ET. Atenção à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. **REME – Rev Min Enferm.** 2017.

DE CASTRO, B.S.M.; MOREIRA, M.C.N. (Re)conhecendo suas casas: narrativas sobre a desospitalização de crianças com doenças de longa duração. **Revista de Saúde Coletiva**, v. 28 n. 3, 2018.

Góes FGB, Cabral IE. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Bras Enferm.** 2017. Jan;70(1):163–71.

Klein K, Issi HB, Souza NS, Ribeiro AC, Santos EEP, Senhem GD. Desospitalização de crianças dependentes de tecnologias: perspectiva da equipe multiprofissional de saúde. **Rev Gaúcha Enferm.** 2021;42:e20200305.

LACERDA, A.F. et al. Hospital Inpatient Use in Mainland Portugal by Children With Complex Chronic Conditions (2011-2015). **Acta Med Port**, v. 32 n. 7-8, p. 488-498, jul./ago. 2019.

Louzado MAN. Silva IS. Lima TO. Ribeiro MLJ. Celento DD. Rodrigues LMS. O enfermeiro frente ao paciente oncológico em cuidado paliativo: Revisão de literatura integrativa. **Rev Pró-UniverSUS.** 2023; 14(3);117-123.70-80

MENDES, R. M.; MISKULIN, R. G. S. **A análise de conteúdo como uma metodologia.** Cadernos de Pesquisa, São Paulo, v. 47, n. 165, p. 1044-1066, 2017.

Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa/2020. Incidência do câncer no Brasil.** Brasília: Ministério da Saúde; 2020.

MOREIRA, M.C.N. et al. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexa de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, 33(11):e00189516, 2017.

Okido, A. C. C., Cunha, S. T. da ., Neves, E. T., Dupas, G., & Lima, R. A. G. de .. (2016). Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. **Revista Brasileira De Enfermagem**, 69(4), 718–724.

Oliveira NG de, Hora SS da, Chaves AR de M. A Desospitalização na Assistência Oncológica: um Debate acerca da Continuidade do Cuidado Familiar em Domicílio. **Rev. Bras. Cancerol.** 20º de setembro de 2023;69(3):e-213917.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação**. Relatório mundial: Brasília, 2003.

Pacheco, C. L., & Goldim, J. R.. (2019). Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. **Revista Bioética**, 27(1), 67–75.

Pesso, F. A., Fonseca , D. A. da., Olário, P. da S., Pinto , A. C. S., Moreira , M. C., Pestana, L. C., & Neves , K. do C. (2020). A percepção do enfermeiro acerca da desospitalização em cuidados paliativos . **Saúde Coletiva (Barueri)**, 9(51), 1966–1972.

Pinto, Márcia et al. Análise de custo da assistência de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas. **Ciência & Saúde Coletiva**. 2019, v. 24, n. 11, pp. 4043-4052.

RANGEL, M. L. S. V. . Processo de desospitalização e atenção domiciliar no Brasil e seus fatores associados. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 12, n. 4, p. e0612440793, 2023.

Rodrigues TFC da S, Cardoso LCB, Uema RTB, Zulin A, Oliveira NN de, Pereira ND, et al.. Planejamento de alta realizado por enfermeiros para o aumento da competência de cuidadores: ensaio clínico. **Texto contexto - enferm**. 2023;32:e20230147.

Mendes, R. M., & Miskulin, R. G. S.. (2017). A análise de conteúdo como uma metodologia. **Cadernos De Pesquisa**, 47(165), 1044–1066.

Santos, R. A. dos ., & Minayo, M. C. de S. . (2021). O cuidado de crianças hospitalizadas com condições crônicas complexas: vivências e aprendizagem. **Revista Pesquisa Qualitativa**, 9(21), 322–339.

Silva, K. L., Sena, R. R., & Castro, W. S. (2017) Desospitalização em um hospital geral em Minas Gerais: desafios e perspectivas. **Rev. Gaúcha Enferm**. 38(4): e 67762.

Silveira, A., Werle MP, Soccol KLS, Tisott ZL. Cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: estudo de revisão narrativa. **Disciplinarum Scientia. Série: Ciências da Saúde**, Santa Maria, v. 22, n. 1, p. 203-213, 2021.

Sousa, F. T. L. de., & Santos, K. C. B. dos. (2021). O processo de desospitalização sob a ótica de pacientes com doenças crônicas de longa permanência internados em um hospital universitário. **Research, Society and Development**, 10(7).

SOUSA, José Raul de; SANTOS, Simone Cabral Marinho dos. Análise de conteúdo em pesquisa qualitativa: modo de pensar e de fazer. **Pesquisa e Debate em Educação**, Juiz de Fora: UFJF, v. 10, n. 2, p. 1396 - 1416, jul. - dez. 2020.

TONIN, Luana. **Teoria de enfermagem de médio alcance para o cuidado transpessoal domiciliar**. 2021. 174 f. Dissertação (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2021.

VIEIRA, A. P. M. S., CASTRO, D. L., COUTINHO, M. S. Assistência de enfermagem na oncologia pediátrica. **Rev. Eletrôn. Atualiza Saúde**, v. 3, n.3, p. 67-75, jan-jun. 2016.

Vieira RFC, Santo FHE. Lima FFS. Vivência familiar da criança hospitalizada com câncer. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**. 2020;10:e 3546.

VIEIRA, Rosana Fidelis Coelho. **Do adoecimento as perspectivas de desospitalização: narrativas de vida de mães de crianças com câncer**. 2022. 226 f. Tese (Doutorado em Ciências do Cuidado em Saúde) - Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2022.

Vieira, Rosana & Santo, Fátima & Santos, Rosângela & de Souza, Sonia Regina & Couto, Leila & Silveira, Ana & Santos, Inês & Souza, Tania & Silva, Liliana. (2023). Caracterização sociodemográfica de mães de criança com Câncer com perspectivas a desospitalização. **Contribuciones a las ciencias sociales**. 16. 6197-6208.

Vieira RFC, Santo FHE, Santos RS, Ribeiro WA, Varejão CS, Silva Neto AM. Qualidade de vida das mães de criança com câncer: revisão integrativa. **R Pesq Cuid Fundam**. 2022

11. APÊNDICES

11.1 APÊNDICE A – Formulário de Coleta de Dados

| | |
|---|---------------------------------------|
|  | INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS |
| Data: ____/____/____ | Entrevista número: _____ |

OBJETIVO GERAL DO ESTUDO: Analisar a participação da equipe de enfermagem no processo de desospitalização da criança com câncer.

CARACTERIZAÇÃO DO PROFISSIONAL DE ENFERMAGEM:

1. Idade:
2. Gênero: () F () M
3. Religião:
4. Formação profissional: () Enfermeiro(a) () Técnico(a) de enfermagem
5. Tempo de formação:
6. Tempo de atuação na Enfermaria de Pediatria do INCA:
7. Pós-graduação? () Sim () Não Qual?

PERGUNTAS GRAVADAS

1. Para você, o que é desospitalização?
2. No seu serviço você evidencia a desospitalização? Por quê?
3. Quais ações você desenvolve no preparo para a alta hospitalar de crianças com câncer?

11.2 APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa **“A participação da equipe de enfermagem no processo de desospitalização da criança com câncer”**, desenvolvida por Bianca Cavalcante da Silva e Edna Elizabeth Dumba Gola, enfermeiras do Programa de Aperfeiçoamento Fellow em Enfermagem em Oncologia Pediátrica do Instituto Nacional do Câncer (INCA), sob orientação da Enfermeira Dra. Rosana Fidelis Coelho Vieira e o Enfermeiro Dr. Jorge Leandro de Souto Monteiro.

O motivo do convite é a sua atuação na Enfermaria de Pediatria (nos leitos de Oncologia e Hematologia Infantil) por um período superior a 1 ano. 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 as pesquisadoras responsáveis sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com as pessoas responsáveis por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos.

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

PROPÓSITO DA PESQUISA

O objetivo desta pesquisa é analisar, descrever e discutir a participação da equipe de enfermagem no processo de desospitalização da criança com câncer.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Após o aceite do convite para a participação da pesquisa, realizaremos uma entrevista única, em que você responderá algumas questões sobre seus dados

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador
responsável

Página 1 de 6



pessoais e, posteriormente, haverá a gravação de três perguntas, com duração prevista de aproximadamente dez minutos.

A coleta de dados será realizada durante o seu turno de trabalho, em um local reservado e com boa acústica. Iremos gravar as respostas das perguntas por meio de aplicativo de gravação de voz instalado no celular para podermos analisar melhor a sua resposta, porém, somente nós, pesquisadoras responsáveis pela pesquisa, e os nossos orientadores terão acesso a esta gravação.

Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo por pelo menos 5 anos, conforme Resoluções do CNS nº 466/12 e nº 510/16 e, com o final deste prazo, será descartado.

BENEFÍCIOS

Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa não poderá oferecer benefícios diretos a você. 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.

O benefício principal da sua participação é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, os profissionais de saúde obtenham informações que possam melhorar os cuidados de saúde oferecidos à criança com câncer e sua família no seu processo de retorno para as suas casas.

RISCOS

Esta pesquisa envolve risco por abordar questões sensíveis à crianças em tratamento oncológico que estão no processo de retorno para suas casas e a sua participação nesse planejamento. Você pode sentir constrangimento, medo ou aborrecimento ao responder as perguntas referentes ao estudo. Porém, se você tiver qualquer desconforto ao falar sobre esse tema e que atribua algum sofrimento

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador
responsável

Página 2 de 6



psíquico e físico a você e seus familiares causado pela entrevista, a mesma poderá ser suspensa a qualquer momento.

Outro risco de participação neste estudo pode estar na quebra do anonimato dos seus dados, tendo em vista o número restrito de entrevistados. Para minimizar isto, cada participante receberá um código numérico.

CUSTOS

Se você concordar em participar desta pesquisa conforme descrito acima, você não terá quaisquer custos ou despesas (gastos).

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre seus dados pessoais e suas respostas serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais e resultados desta pesquisa. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

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 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 coleta de informações relativas à pesquisa será imediatamente interrompida.

ACESSO AO RESULTADOS

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador
responsável

Página 3 de 6



Você pode ter acesso a qualquer resultado relacionado a esta pesquisa. Se você tiver interesse, você poderá receber uma cópia da pesquisa quando ela estiver concluída.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

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 a Bianca Cavalcante da Silva e Edna Elizabeth Dumba Gola, com os respectivos telefones (21) 98682-3310 e (21) 96940-5302. 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 N°128, 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.

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

MEDIDAS DE NO MOMENTO DE PANDEMIA – COVID-19

Serão respeitadas as orientações para a condução do protocolo de pesquisa durante a pandemia provocada pelo coronavírus SARS-CoV-2 (COVID-19) como as medidas preventivas primordiais à saúde reduzindo potenciais riscos de contaminação e preservando a integridade de todos os participantes da pesquisa,

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador
responsável

Página 4 de 6



mantendo sempre informado o participante do estudo diante das possíveis modificações impostas pela pandemia. Ressalto também que os procedimentos do estudo não interferirão na rotina de serviço de assistência à saúde, diante do cenário epidemiológico vivido, seguindo assim as determinações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

CONSENTIMENTO

Declaro que li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas na minha entrevista. 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.

() Eu **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

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.

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador
responsável

Página 5 de 6



Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo

/ /
Data

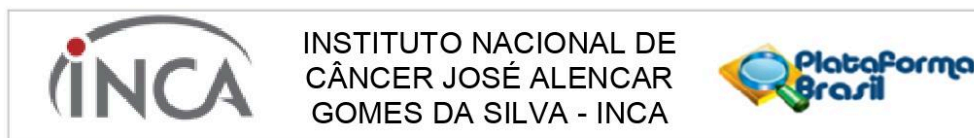
Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador
responsável

Página 6 de 6

12. ANEXOS

12.1 ANEXO A – Parecer Consubstanciado da Instituição Proponente



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A PARTICIPAÇÃO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM NO PROCESSO DE DESHOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA COM CÂNCER

Pesquisador: BIANCA CAVALCANTE DA SILVA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 76406723.8.0000.5274

Instituição Proponente: Instituto Nacional de Câncer/ INCA/ RJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.663.550

Apresentação do Projeto:

Conforme o Parecer Consubstanciado do CEP-INCA no. 6.616.576, de 18/01/2024.

Objetivo da Pesquisa:

Conforme o Parecer Consubstanciado do CEP-INCA no. 6.616.576, de 18/01/2024.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme o Parecer Consubstanciado do CEP-INCA no. 6.616.576, de 18/01/2024.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Conforme o Parecer Consubstanciado do CEP-INCA no. 6.616.576, de 18/01/2024.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Não há. Todas as pendências foram respondidas.

Recomendações:

Não há. Todas as pendências foram respondidas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Trata-se da análise das respostas às pendências apontadas no Parecer Consubstanciado do CEP-INCA no. 6.616.576, de 18/01/2024 (arquivo <PENDENCIAS.docx>):

1- No documento Informações Básicas do Projeto:

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: 6.663.550

1.1 - No cadastro da pesquisadora assistente Edna Elizabeth Dumba Gola, falta a numeração de documento, como consta em restante de equipe elencada ali. Pede-se acrescentar.

Não foi possível atender a esta pendência porque o sistema da Plataforma Brasil impede a edição do campo que consta a numeração do documento após o cadastro já ter sido realizado/finalizado. Sendo assim, segue abaixo a numeração do documento da pesquisadora Edna Elizabeth Dumba Gola:

Registro Nacional Migratório (RNM): F813304-5

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA

1.2 - Na seção Hipótese, em lugar de questão apresentada, tendo em conta a natureza do estudo e resoluções vigentes, cabe apenas preencher indicando que "não se aplica" ao presente". Solicita-se adequação.

Pendência atendida.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA

2 - Quanto ao TCLE:

2.1 - Solicita-se maior clareza na redação dos riscos para os participantes da pesquisa.

Pendência atendida. Modificação no TCLE, página 2 e 3.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA

3 - Quanto ao Cronograma:

3.1 - Segundo a Resolução CNS 466/12 item XI.2 cabe ao pesquisador apresentar o protocolo devidamente instruído ao CEP ou à CONEP, aguardando a decisão de aprovação ética, antes de iniciar a pesquisa. Considerando que esse projeto ainda se encontra sob análise deste CEP, é necessário correção quanto ao início da coleta de dados para data posterior à aprovação deste Projeto. Solicita-se adequação.

Pendência atendida. Arquivos "Projeto" (página 15) e "Cronograma" modificados.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA

4 - Quanto ao Formulário para Submissão de Estudos no INCA:

4.1 - Em virtude de prazo próximo de conclusão de Programa, pede-se à pesquisadora (aluna de Curso Fellow) indicar em documento um pesquisador principal no INCA com vínculo que não seja temporário junto à instituição. Solicita-se adequação.

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

Página 02 de 04



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 6.663.550

Pendência atendida. Formulário modificado.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA

4.2 - A mesma profissional assina junto à Equipe de pesquisa enquanto orientadora, mas também por um de Serviços que autorizam a realização de estudo, cabendo esta última assinatura ser alterada por profissional substituto dentro de Setor, ou profissional responsável por Setor superior ao mesmo. Solicita-se adequação.

Pendência atendida. Formulário modificado.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA

4.3 - Na seção Equipe de Pesquisa deve figurar a assinatura de outros profissionais elencados em texto editado na Plataforma Brasil, quais sejam aqueles de Edna Elizabeth Dumba Gola, e de Jorge Leandro do Souto Monteiro. Solicita-se adequação.

Pendência atendida. Formulário modificado.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA

Todas as pendências foram respondidas.

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_2240243.pdf | 21/02/2024 20:23:31 | | Aceito |
| Outros | PENDENCIAS.docx | 21/02/2024 20:23:01 | BIANCA CAVALCANTE DA | Aceito |

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

Página 03 de 04



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 6.663.550

| | | | | |
|--|---|------------------------|----------------------------------|--------|
| Outros | PENDENCIAS.docx | 21/02/2024 20:23:01 | SILVA | Aceito |
| Outros | FORMULARIO_DE_SUBMISSAO.pdf | 21/02/2024 19:58:12 | BIANCA CAVALCANTE DA SILVA | Aceito |
| Outros | CRONOGRAMA.docx | 18/02/2024 15:21:29 | BIANCA CAVALCANTE DA SILVA | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | PROJETO.docx | 18/02/2024 15:20:38 | BIANCA CAVALCANTE DA SILVA | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE.docx | 18/02/2024 15:20:10 | BIANCA CAVALCANTE DA SILVA | Aceito |
| Folha de Rosto | FOLHA_DE_ROSTO.pdf | 06/12/2023 15:08:34 | BIANCA CAVALCANTE DA SILVA | Aceito |
| Outros | DECLARACAO_DE_PUBLICACAO_DO S_RESULTADOS.pdf | 09/11/2023 15:37:59 | BIANCA CAVALCANTE DA SILVA | Aceito |
| Outros | DECLARACAO_DE_CONFIDENCIALID ADE.pdf | 09/11/2023 15:37:26 | BIANCA CAVALCANTE DA SILVA | Aceito |
| Outros | TERMO_DE_COMPROMISSO.pdf | 09/11/2023 15:36:46 | BIANCA CAVALCANTE DA SILVA | Aceito |
| Orçamento | Orcamento.pdf | 01/11/2023 14:42:13 | BIANCA CAVALCANTE DA SILVA | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 22 de Fevereiro de 2024

Assinado por:

Antonio Abílio Pereira de Santa Rosa
(Coordenador(a))

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204

Bairro: CENTRO

CEP: 20.231-092

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3207-4550

Fax: (21)3207-4556

E-mail: cep@inca.gov.br

Página 04 de 04